

OPINNÄYTETYÖ

ELINA KIVELÄ 2012

**AMYOTROFISTA LATERAALISKLEROOSIA
SAIRASTAVIEN HENKILÖIDEN
KOKEMUKSIA FYSIOTERAPIASTA**



**Rovaniemen
ammattikorkeakoulu**
University of Applied Sciences
LUC

KUNTOUTUS JA LIIKUNTA, FYSIOTERAPIAN KO

ROVANIEMEN AMMATTIKORKEAKOULU

TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

Fysioterapian koulutusohjelma

Opinnäytetyö

**AMYOTROFISTA LATERAALISKLEROOSIA
SAIRASTAVIEN HENKILÖIDEN KOKEMUKSIA
FYSIOTERAPIASTA**

Elina Kivelä

2012

Toimeksiantaja Lihastautiliitto ry

Ohjaajat Kaisa Turpeenniemi, Pirjo Vuoskoski

Hyväksytty 29.11.2012

Tekijä	Elina Kivelä	Vuosi	2012
Toimeksiantaja	Lihastautiliitto ry		
Työn nimi	Amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavien henkilöiden kokemuksia fysioterapiasta		
Sivu- ja liitemäärä	47 + 7		

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kuvailla, millaisia kokemuksia amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavilla henkilöillä on fysioterapiasta. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa kyseisiin kokemuksiin perustuvaa tietoa, jota fysioterapeutit voivat hyödyntää työssään ymmärtääkseen paremmin potilaan näkökulmaa. Lisäksi työn tarkoituksena oli herättää fysioterapeutteja pohtimaan ja tarvittaessa muuttamaan suhtautumis- ja toimintatapojaan ALSia sairastavien henkilöiden fysioterapiassa.

Opinnäytetyön tutkimusote oli laadullinen eli kvalitatiivinen. Tutkimusaineisto koostui neljän vapaaehtoisesti tutkimukseen osallistuneen ALSia sairastavan henkilön fysioterapiakokemuksista. Aineistonkeruussa käytettiin teemahaastattelumenetelmää. Kaksi haastatteluaineistoa kerättiin nauhurihaastatteluina ja kaksi muuta kirjallisina tuotoksina. Aineistojen analysointiin käytettiin Kvalen laadullisia analyysimenetelmiä: tiivistämistä, luokittelua ja tulkintaa.

Saadut tutkimustulokset voitiin jakaa neljään ryhmään, jotka olivat myönteiset kokemukset fysioterapiasta, kielteiset kokemukset fysioterapiasta, fysioterapiaan liittyvät toiveet ja fysioterapiaan liittyvät huomiot. Tutkimustulosten ja niistä tehtyjen johtopäätösten perusteella voidaan todeta, että fysioterapialla koettiin olevan myönteinen merkitys neljän ALSia sairastavan haastateltavan fyysiseen toimintakykyyn ja psyykkiseen hyvinvointiin. Psyykkiseen hyvinvointiin liittyviä myönteisiä merkityksiä olivat fyysistä toimintakykyä tukevat toimenpiteet sekä muut fysioterapiaan liitetyt asiat, joita olivat ihmisläheinen kosketus, keskustelu ja fysioterapeutin miellyttävyys. Kolme haastateltavista toivoi fysioterapian tai kuntoutuksen määrän lisäystä. Yksi haastateltavista ei muista poiketen ollut tyytyväinen saamaansa fysioterapiaan, sillä hän ei kokenut sen vastaavan hänen tarpeitaan riittävästi. Lisäksi sairauden yksilöllisyyden huomioiminen koettiin tärkeäksi fyysisen harjoittelun ja levon välisen tasapainon löytämiseksi.

Avainsanat ALS, fysioterapia, kokemus

Author	Elina Kivelä	Year	2012
Commissioned by	The Finnish Neuromuscular Disorders Association		
Subject of thesis	Physiotherapy Experiences of People with Amyotrophic Lateral Sclerosis		
Number of page	47 + 7		

The aim on this thesis was to describe physiotherapy experiences of people with Amyotrophic lateral sclerosis. The purpose of the research was to produce information based on these experiences that physiotherapists can use to better understand the patient's perspective. Furthermore, the purpose was that physiotherapists start to think and if necessary change their reactions and methods with ALS patients.

Qualitative method was used in this research. The research data consisted of physiotherapy experiences of four persons who had ALS and voluntarily participated in the research. The data was collected by thematic interviews. Two of the interviews were conducted with a tape recorder and other two by written answers. The data were analysed by Kvale's qualitative methods: meaning condensation, categorisation and interpretation.

The results of this research were divided into four groups which were positive physiotherapy experiences, negative physiotherapy experiences, physiotherapy wishes and physiotherapy notes. The results showed that interviewees experienced physiotherapy having positive meanings to their physical ability and psychological well being. They experienced that psychological well being was related to actions which support physical ability and to other things that were related to physiotherapy such as humane touch, discussion and physiotherapist's nice personality. Three of the interviewees wished for more physiotherapy or rehabilitation. Contrary to others one of the interviewees wasn't satisfied with her physiotherapy because she experienced that it didn't meet her needs enough. Furthermore, individuality of the ALS was seen to be important when it came to define appropriate amount of physical exercise and rest.

Key words ALS, physiotherapy, experience

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 ALS.....	3
2.1 YLEISTÄ	3
2.2 OIREET.....	4
2.3 HOITO	7
2.4 KUNTOUTUS.....	8
2.5 FYSIOTERAPIA.....	8
3. OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	11
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	12
4.1 LAADULLINEN TUTKIMUS	12
4.2 HAASTATTELU	13
4.2.1 Haastattelumenetelmät	13
4.2.2 Teemahaastattelu.....	14
4.3 LAADULLISET ANALYYSIMENETELMÄT	15
4.4 AINEISTON KERÄÄMINEN JA KÄSITTELY	17
4.5 AINEISTON ANALYYSI	19
4.6 HAASTATeltAVIEN KUVAILU.....	21
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	22
5.1 HAASTATeltAVIEN KOKEMUSTEN KUVAILU	22
5.2 TULOSTEN YHTEENVETO.....	27
5.2.1 Myönteiset kokemukset fysioterapiasta	27
5.2.2 Kielteiset kokemukset fysioterapiasta	29
5.2.3 Fysioterapiaan liittyvät toiveet.....	30
5.2.4 Fysioterapiaan liittyvät huomiot	31
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	32
7 OPINNÄYTETYÖN ARVIOINTI.....	37
7.1 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS.....	37
7.2 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS	41
7.3 OPINNÄYTETYÖPROSESSIN ARVIOINTI.....	44
LÄHTEET	45
LIITTEET	47

1 JOHDANTO

Amyotrofinen lateraaliskleroosi, joka tunnetaan kirjainlyhenteellä ALS, on etenevä hermostoa rappeuttava sairaus. Tauti tuhoaa sekä aivojen että selkäytimen hermosoluja. Lihaksiin hermoimpulsseja kuljettavien liikehermosolujen tuhoutuminen aiheuttaa tahdonalaisten liikkeiden katoamiseen ja johtaa taudin edetessä invalidisoitumiseen. (The ALS Association 2010.)

ALS-potilaan hoitoon kuuluu olennaisesti kuntoutussuunnitelma, joka laaditaan potilaan yksilölliset tarpeet huomioiden (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2007). Mitä aikaisemmassa vaiheessa sairauden toteamista kuntoutus aloitetaan, sitä paremmin voidaan tukea henkilön toimintakykyä. Kuntoutus keskittyy pääpainotteisesti apuvälineisiin ja muihin avustusjärjestelyihin sekä erilaisiin terapioihin. (Laaksovirta 2009b.) Fysioterapialla on tärkeä osuus ALS-potilaan kuntoutuksessa arjesta selviytymisen kannalta (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2007).

Hannele Kattilakosken vuonna 2002 valmistunut pro gradu -tutkielma, jossa haastateltiin 30 ALS-potilasta, käsittelee amyotrofiseen lateraaliskleroosiin sairastumista. Tutkimustulosten mukaan potilaiden kokemukset kuntoutuksesta vaihtelivat suuresti. Terveyskeskuskuntoutusta koskevat tulokset osoittivat, että kuntoutus ei palvellut potilaiden tarpeita riittävästi ja fysioterapian osuus koettiin yksipuoliseksi ja rasittavaksi. (Kattilakoski 2004, 17,19.)

Opinnäytetyön toimeksiantaja on valtakunnallinen vammaisjärjestö Lihastautiliitto ry, johon kuuluu 12 paikallisyhdistystä ja lähes 3000 jäsentä (Lihastautiliitto 2009a; 2009b). Liitto toimii palvelu-, asiantuntija- ja vaikuttajajärjestönä lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen. Sen yhdistystoiminta tarjoaa jäsenilleen esimerkiksi virkistystä, jäsentapaamisia, vertaistukea sekä asiantuntijaluentoja. (Lihastautiliitto 2009b.) Lihastautiliiton palvelujen ydin perustuu tiedotukseen, sopeutumisvalmennukseen sekä jäsenten oikeuksien valvontaan. Palvelutarjontaan kuuluu lihastautineuvola, sopeuttamisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, ensitieto- ja jatkokurssit, fysioterapia, sosiaali- ja diagnoosineuvonta, työllisyystoiminta sekä

tiedotustoiminta muun muassa viisi kertaa vuodessa ilmestyvän Porraslehden välityksellä. (Lihastautiliitto 2009c.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä tietoa amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavien henkilöiden kokemuksista fysioterapiasta. Tämän tutkimustiedon avulla halutaan lisätä fysioterapeuttien ymmärrystä potilaan näkökulmasta sekä herättää heitä pohtimaan ja kehittämään suhtautumis- ja toimintatapojaan ALSia sairastavien henkilöiden fysioterapiassa.

2 ALS

2.1 Yleistä

Amyotrofinen lateraaliskleroosi -termi on kreikan kieltä. "A-myo-trofinen" tarkoittaa "ei-lihas-ravitsemusta". "Skleroosi" kuvaa hermosolujen "rappeutumista", ja etuliite "lateraali" viittaa paikkaan, missä rappeutumista tapahtuu, eli selkäytimen "sivuosiin". (Laaksovirta 2009b.) Tauti tunnetaan myös keksijänsä, ranskalaisen neurologin, mukaan nimellä Charcot's disease sekä kuuluisan tautia sairastaneen baseball-pelaajan nimellä Lou Gehrig's disease (The ALS Association 2010).

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on parantumaton motoneuroneja tuhoava sairaus. Motoneuronien eli liikehermosolujen tuhoutuessa lihakset eivät voi vastaanottaa liikekäskyjä. Tällöin aktiivisen lihastyön puutteen vuoksi, lihakset tulevat heikoiksi ja surkastuvat. ALS ei tuhoa aistien, ruuansulatuksen, sydän ja verenkiertoelimistön, eritystoiminnan tai seksuaalitoimintojen hermosoluja. ALS ei myöskään aiheuta muutoksia kognitiivisissa toiminnoissa, paitsi jokseenkin harvinaisen ALSiin yhdistetyn dementiamuodon yhteydessä. (Laaksovirta 2009b.) Tavallisimmin sairauteen liittyvä dementia on lievää ja sitä on vain korkeaan ikään ehtineillä potilailla. ALSin kanssa voi kuitenkin esiintyä myös vakavampi käytösongelmia aiheuttava frontotemporaalidementia, joka voi puhjeta jo ennen amyotrofista lateraaliskleroosia. (Ahokas 2003, 10.)

ALS on vielä melko tuntematon sairaus eikä siihen ole löydetty parannuskeinoa. Keskimääräinen elinaika diagnoosin jälkeen on 3–5 vuotta. Viidesosa potilaista elää vielä viiden vuoden jälkeen ja kymmenesosa 10 vuoden jälkeen. Taudin eteneminen on kuitenkin yksilöllistä. Suomessa esiintyvyys on 450–500 ihmistä ja uusia tautitapauksia ilmenee vuodessa 140. Keskimääräinen sairastumisikä on 40–60 vuotta. (Laaksovirta 2009b.)

Tautiin sairastuminen on 90 %:ssa tapauksista satunnaista. Sairaudesta on olemassa myös geneettinen muoto FALS eli familiaalinen amyotrofinen lateraaliskleroosi. FALS:in esiintyvyys on noin 5–10 % tautimuodoista. (Laaksovirta 2009b.) Taudin luetaan olevan perinnöllinen, jos suvussa on vähintään kaksi henkilöä, jotka sairastavat amyotrofista lateraaliskleroosia.

FALSin oireet ovat muuten samanlaiset klassisen tautimuodon, mutta sairauden etenemisnopeus voi olla hitaampi. FALSia aiheuttavia geenimutaatioita tiedetään olevan monia. (Ahokas 2003, 11.) Yhtenä mutaationa tunnetaan SOD1-entsyymin geenivirhe, joka selittää kuitenkin vain osan tautitapauksista (Laaksovirta 2009b).

Amyotrofisesta lateraaliskleroosista on eroteltavissa myös kaksi eri etenemismuotoa, jotka ovat progressiivinen lihasatrofia (PMA) ja progressiivinen bulbaaripareesi (PBP). Progressiivisessa lihasatrofissa taudin oireet alkavat joko ylä- tai alarajoista tai molemmista lihaskramppeina, -nykäyksinä ja -heikkoutena. Nämä oireet hankaloittavat usein arkiaskareista selviytymistä. Progressiivisessa bulbaaripareesissa oireet alkavat nielunseudusta aiheuttaen nielemis- ja puhevaikeuksia. (Laaksovirta 2009b.) Raajoista alkaneet oireet etenevät kohti vartaloa, hengityslihaksia ja nielua kun taas nielun alueelta alkaneet oireet etenevät vastakkaiseen suuntaan kohti raajoja (Laaksovirta 2009a).

Laaksovirran (2005, 220) ja Ahokkaan (2003, 12) mukaan ALS:in toteamisen diagnostiikka perustuu muiden sairauksien poissulkemiseen. Tutkimukset keskittyvät oireisiin, kliiniseen tutkimukseen ja ENMG:hen eli elektroneuromyografiaan, jossa tutkitaan lihasten ja hermojen toimintaa (Ahokas 2003, 12). Lisäksi pään tietokonetomografia ja magneettikuvaus ovat tutkimuksia, jotka helpottavat muiden sairauksien poissulkemista. Laboratoriokokeissa ei yleensä näy poikkeavuuksia. (Laaksovirta 2009a.)

2.2 Oireet

Amyotrofisen lateraaliskleroosin oireet alkavat useimmiten spinaalisesti lihasheikkoutena joko yläraajoista, 40 %, tai alaraajoista, 35 %, kun taas bulbaaristen ensioireiden eli nielemis- ja puhevaikeuksien osuus on 25 %. Hengästyminen on taudin alkuvaiheessa harvinainen oire ja sen esiintyvyys on vain prosentin luokkaa. Kognitiiviset eli tiedonkäsittelyyn liittyvät oireet kuuluvat frontaalityyppisen dementiaan, jota voi esiintyä taudin yhteydessä. Kyseisen dementian oireiden esiintyvyys on 0–40 % tapauksista. (Laaksovirta 2005, 220.)

Yläraajoista alkaneessa tautimuodossa lihasheikkous ilmenee heikentyneessä hienomotoriikassa, esimerkiksi käden puristusvoima alenee ja sormien saksiliike hankaloituu. Lihashäikkoutta seuraa käden lihasten surkastuminen eli atrofia, mikä näkyy ALS-potilailla sormien välisissä sekä peukalon päkiän ja erityisesti hangan lihaksissa. Lihashäikkous ja surkastuminen leviävät taudin edetessä käsivartta ylöspäin hartiaa ja vartaloa kohti. Alaraaja-alkuisessa oireistossa lihashäikkous ja -atrofia näkyvät ensimmäisenä sääressä ja jalkaterässä näiden kaventumisena. Taudin vaikutukset alaraajaan aiheuttavat kävelyssä kompastelua ja väsymystä. Lisäksi voi esiintyä jalkaterän läpsymistä. Vartalosta alkaneista lihashäikkous- ja surkastumisoireista voi seurata kumaraselkäisyyttä, pään roikkumista tai lisääntyntä hengästyntä. Etenevä lihaskato aiheuttaa painon tippumista. (Jokelainen 1990, 13.)

Sairauden oireisiin kuuluu myös spastisuus eli joustokankeus, joka johtuu ylemmän motoneuronin vahingoittumisesta ja refleksitoiminnan muutoksesta. Faskikulaatiot eli lihasten nykäykset ja niin kutsutut elohiiret ovat tavallinen oire erityisesti olka- ja kyynärvarren lihaksistossa sekä reiden sisäsivun, pohkeen ja päkiän alueella. Lisäksi muita oireita ovat lihaskouristukset eli krampit ja kasvanut väsymyksen tunne. (Laaksovirta 2005, 221.) Eniten lihaskrampeja esiintyy alaraajoissa yöaikaan (Jokelainen 1990, 13).

Bulbaarioireisiin kuuluvat nielemislihasten heikentyminen ja joskus myös spastisuus, joista seuraa nielemisrefleksin vaikeutumista (Laaksovirta 2005, 221). Ongelmat ilmenevät erityisesti ohuiden nesteiden ja sitkeiden ruokien nielemisen yhteydessä (Jokelainen 1990, 14). Nielemisongelmien pahetessa syömiseen kuluu paljon aikaa ja voimia. Myös aspiraation, jolla tarkoitetaan ravinnon tai nesteen vetämistä henkitorveen, vaara kasvaa. (Kempainen 2003, 23.)

Syljen valuminen on bulbaarioireista johtuva psykososiaalinen ongelma (Laaksovirta 2005, 222). Sylkeä ei muodostu tavallista enempää, mutta sen normaali automaattinen nieleminen vähenee, jolloin sylkeä varastoituu suuonteloon. Edelleen sylkeä pääsee lihashäikkouden vuoksi valumaan alahuulen kautta leualle. Myös lihashäikkoudesta johtuva pään roikkuva asento lisää syljen valumista. Bulbaarioireisiin kuuluu myös kielen

liikkuvuuden aleneminen ja lihasatrofia sekä sen pinnalla esiintyvät faskikulaatiot. (Jokelainen 1990, 14.)

Puhetta koskevat ongelmat alkavat äänteiden muodostamisen vaikeutena sekä äänen käheytymisellä ja käreydellä. Puhetempo hidastuu ja puhe voi muuttua honotukseksi tai sössötykseksi. (Jokelainen 1990, 14.) Lopulta oireet johtavat puhekyvyn täydelliseen menetykseen. ALSiin liittyvää frontaalidementiaa voi esiintyä yleisimmin bulbaarioireisilla tai iäkkäillä potilailla. Oireina ovat sanahaun ja puheen sujuvuuden ongelmat. Pseudobulbaarioireiksi kutsutaan kasvolihasten refleksien yliherkistymisestä johtuvaa pakkoitkua, -naurua ja -haukottelua. Myös leukanivelen sijoiltaanmenoa voi esiintyä. (Laaksovirta 2005, 222–223.)

Taudin myöhäisemmässä vaiheessa yskimiseen tarvittavien hengityslihasten ja kurkunpään lihasten voima heikkenee, jolloin yskimällä suoritettava liman poisto ei enää onnistu normaalisti. Tällöin keuhkoista nousevaa limaa jää hengitysteihin. (Laaksovirta 2005, 222.) Hengitysteihin jäävästä limasta seuraa äänen käheytymistä sekä hengitystoiminnan aikana kuuluvaa rahinaa tai vinkunaa, mikä vaikeuttaa hengitystä. Tärkeimpinä hengityslihaksina toimivien pallean ja kylkivälilihasten lihasheikkouden edetessä alkaa ilmetä lisääntynyttä hengästymistä rasituksessa sekä hengenahdistuskohtauksia öisin. (Jokelainen 1990, 26.) Heikentynyt keuhkotuuletus eli hengitysvaje aiheuttaa hiilidioksidin kertymistä elimistöön, mikä häiritsee nukkumista sekä aiheuttaa päiväväsymystä ja aamuisin esiintyvää päänsärkyä (Jokinen–Pirttimaa 2003, 16). Taudin eteneminen johtaa lopulta hengitystoiminnan lakkaamisen ja kuolemaan (Laaksovirta 2005, 223).

Amyotrofisen lateraaliskleroosin oireisiin voi kuulua myös vähäisiä kipuja tai raajojen ääriosien tuntopuutoksia tai parestesioita eli harha-aistimuksia (Laaksovirta 2009a). Lihasheikkoudesta voi seurata myös nivelten subluksaatiota eli osittaista sijoiltaanmenoa. Olkapään subluksaatio voi aiheuttaa joskus runsaasti kipua. Myös masennusoireet, kuten itkuisuus ja apeus, voivat liittyä taudin kuvaan sairauden vakavuuden vuoksi. (Jokelainen 1990, 14, 19.)

2.3 Hoito

Amyotrofisen lateraaliskleroosin hoidossa ei vielä tunneta parantavaa lääkitystä (Ahokas 2003, 12). Taudin lääkehoitona on kuitenkin jo pitkään käytetty riluzolia, Rilutek®, joka on Suomen ja EU:n virallinen lääke taudin etenemisen hidastamisessa. Osalla potilaista lääkkeen käyttö nostaa elämänlaatua ja elinaikaa. (Laaksovirta 2009b.) Odotettava elinajan piteneminen on noin kahdesta kolmeen kuukautta. Riluzolin mahdollisia haittavaikutuksia ovat pahoinvointi, lihasheikkous ja maksa-arvojen kohoaminen. (Ahokas 2003, 12.) Myös E-vitamiini ja ubikinoni ovat riluzolin rinnalla käytettäviä taudinkulun hidastamiseen tarkoitettuja lääkehoitokeinoja (Ahokas 2003, 12, Laaksovirta 2009b). Laaksovirran (2009b) mukaan tämän hetkisten tutkimustietojen valossa muiden vitamiinien, hivenaineiden sekä lisäravinteiden vaikuttavuudesta ei ole apua taudin hoidossa. Muut ALSin yhteydessä käytettävät lääkitykset perustuvat oireenmukaiseen hoitoon (Ahokas 2003, 12).

Nielemiseen ja ruokailuun liittyvien ongelmien sekä aspiraatoriskin kasvaessa ALS-potilaalle voidaan asettaa PEG-letku eli tehdä perikutaaninen endoskooppinen gastrostomia (Kempainen 2003, 23). Leikkauksessa asennettava PEG-letku viedään mahanpeitteiden lävitse vatsalaukuun, jonne ravintovalmisteet kulkeutuvat suoraan letkua pitkin (Jokelainen 1990, 23–24). Näin turvataan potilaan riittävä ravinnonsaanti ja estetään painoa putoamasta liikaa (Kempainen 2003, 23).

Hengitysvaikeuksien hoitoon voidaan aluksi käyttää sängyn päädyn korottamista öisten hengenahdistuskohtausten vähentämiseksi (Jokelainen 1990, 26). Hengitystoiminnan edelleen heikentyessä joudutaan turvautumaan mekaanisiin hengityksen tukihoitoihin. ALS-potilas voi käyttää öisin nenämaskilla toimivaa mekaanista ventilaatiolaitetta, joka mahdollistaa hengityslihasten levon ja vähentää päiväaikaista väsymystä. Lopulta paheneva hengitysvajaus vaatii ympärivuorokautista tukihoitoa, joka voidaan toteuttaa trakeostooman eli henkitorviavanteen ja hengityskoneen avulla. Respiraattori- eli hengityshoito pidentää ALS-potilaan elinaikaa. (Jokinen–Pirttimaa 2003, 16.) Mikäli potilas kieltäytyy hengitystukilaitteesta, turvaudutaan hengitysvaikeuksien hoidossa lääkkeisiin, joiden tarkoituksena

on vähentää henkistä ahdistusta ja parantaa jäljellä olevan elinajan laatua (Jokelainen 1990, 27).

2.4 Kuntoutus

ALS-potilaan kuntoutus on moniammatillista toimintaa. Kuntoutuksen piiriin kuuluu useita ammattihenkilöitä kuten fysio-, toiminta-, puhe- ja ravitsemusterapeutti sekä kuntoutuksenohjaaja, sosiaalityöntekijä ja psykologi (Ahokas–Hakuni–Jokinen–Marin–Veneskoski 2003, 28.) ALS-potilaan itsenäisen selviytymisen tehokkaaksi tukemiseksi kuntoutus on aloitettava mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen. Koska sairaus on etenevä, yksilölliset kuntoutukseen liittyvät vaatimukset on myös päivitettävä riittävän usein. (Laaksovirta 2009b.) ALS-potilaalle laaditaan kuntoutussuunnitelma, jossa sovitaan kotikunnassa toteutettavasta kuntoutuksesta sekä laitostuntoutuksesta. Suunnitelmat uusitaan noin 1–3 vuoden välein. Sairastuneelle ja hänen läheisilleen on myös tarjolla Lihastautiliiton ja kuntoutuslaitosten järjestämiä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja. Kurssit painottuvat sairautta koskevaan tiedonantoon, luentoihin, ryhmäkuntoutukseen ja vertaistukeen. (Ahokas ym. 2003, 28–29.)

Toimintaterapia keskittyy arjesta selviytymisen ja harrastustoiminnan tukemiseen. Toimintaterapeutti ohjaa erilaisten apuvälineiden käyttöä ja voi osallistua myös asunnon muutostöiden suunnitteluun. (Lukka-Aro 2003, 18–19.) Puheterapeutti tukee ALS-potilaan kommunikaatiota ja muuta sosiaalista kanssakäymistä ohjaamalla äänen ja kommunikoinnin apuvälineiden käyttöä. Lisäksi puheterapeutin tehtäviin kuuluu ruokailun ohjaus kuten nielemistekniikoiden opettaminen. (Aho 2003, 20–21.) Ravitsemusterapia painottuu ALS-potilaan ravitsemustilan arviointiin ja kohentamiseen. Painon seuranta, energiapitoinen ja ravinteikas ruoka, nesteiden sakeutusaineet ja teolliset ravintoainevalmisteet auttavat ALS-potilaan hyvän ravitsemustilan ja vastustuskyvyn ylläpidossa. (Kemppainen 2003, 22–23.)

2.5 Fysioterapia

Fysioterapian pyrkimyksenä amyotrofisen lateraaliskleroosin kuntoutuksessa on tukea sairastuneen henkilön toimintakykyä ja hyvinvointia. Fysioterapian keinoja voidaan käyttää spastisuuden ja kipujen vähentämiseen sekä

nivelten virheasentojen ennaltaehkäisyyn. Sairastumisen alkuvaiheessa sovitaan fysioterapian aloittamisesta ja sisällöstä. ALS-potilaalla on fysioterapiakäyntejä yleensä viikoittain, ensin kerran viikossa ja myöhemmin taudin edetessä parista kolmeen kertaan viikossa. Fysioterapiaan sisältyy neuvontaa, lihasvoimaharjoituksia, venyttelyä, lihasten rentoutusta, allasterapiaa, hengitys- ja yskimisharjoitteita sekä asentotyhjennushoitoja. (Jokinen–Pirttimaa 2003, 14.)

Fysioterapeutti neuvoo ALSia sairastavaa henkilöä itsenäisessä liikunnallisessa harjoittelussa, hengitysharjoitusten tekemisessä ja apuvälineiden käytössä. Fyysisessä harjoittelussa korostetaan kuitenkin kohtuullisuutta, sillä heikkojen lihasten liikarastituksesta voi seurata negatiivisia vaikutuksia kuten väsymystä ja riittämättömään palautumiseen liittyvää huonoa ja raskasta oloa. Sopivassa levon ja rasituksen suhteessa toetettu säännöllinen ja monipuolinen liikunta on kuitenkin hyväksi yleiskunnon ja hyvinvoinnin kannalta. Myös terveisiin lihaksiin kohdistuva voimaa lisäävä harjoittelu on hyödyllistä. Fyysisen harjoittelun avulla pyritään myös väärin liiketottumusten muokkaamiseen ja virheasentojen ennaltaehkäisyyn. Erityisesti lihasten venyttely ja rentoutus vaikuttavat ehkäisevästi virheasentojen syntymiseen. Myös spastisuutta hoidetaan asentohoitojen lisäksi venyttelyllä ja hieronnalla. Lihasseikkouden edetessä turvaudutaan passiiviseen liikehoitoon, jotta nivelten liikelaajuudet säilyisivät sekä kipu ja muut sairauden oireet pysyisivät paremmin hallinnassa. ALS-potilaan kohdalla fysioterapiassa kiinnitetään myös erikseen huomiota kivunhoitoon, jossa käytetään fysikaalisia hoitoja kuten sähköhoitoa ja hierontaa. (Jokinen–Pirttimaa 2003, 14–15.)

Hengitysfysioterapiaan kuuluvat hengitysharjoitukset ja tyhjennushoidot auttavat limanpoistossa, hengitys- ja yskimistoiminnan sekä rintakehän liikkuvuuden ylläpidossa. Hengitystoiminnan muutosta seurataan erilaisilla keuhkojen toimintaa mittaavilla tutkimuksilla. Fysioterapeutti ohjaa myös liikkumista avustavien apuvälineiden käytön. Apuvälineet helpottavat ALS-potilaan itsenäistä selviytymistä ja säästävät lihasvoimia sekä potilaalta että avustajalta. Liikkumisen apuvälineet, kuten kävelykeppi, nelipyöräinen kävelyteline, manuaalinen pyörätuoli ja myöhemmin liikuntakyyn edelleen

heiketessä sähköpyörätuoli, lisäävät ALS-potilaan liikkumismahdollisuutta ja sen turvallisuutta. (Jokinen–Pirttimaa 2003, 15–17.)

3. OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tavoitteena on kuvailla, millaisia kokemuksia amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavilla henkilöillä on fysioterapiasta. Työn tarkoitus on tuottaa kyseisiin kokemuksiin perustuvaa tietoa, joka auttaa fysioterapeutteja ymmärtämään paremmin potilasnäkökulmaa ALSiin liittyvässä fysioterapiassa. Lisäksi opinnäytetyön tutkimustulosten pohjalta halutaan herättää fysioterapeutteja pohtimaan ja tarvittaessa myös muuttamaan omia suhtautumis- ja toimintatapojaan ALSia sairastavien henkilöiden parissa työskennelleessään.

Opinnäytetyön tutkimustehtävä on seuraava: *Millaisia kokemuksia amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavilla henkilöillä on fysioterapiasta?*

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyön tutkimusote on laadullinen eli kvalitatiivinen, sillä sen tarkastelun kohteena ovat yksilöt ja heidän kokemuksensa. Työssä haetaan vastausta tutkimustehtävään: Millaisia kokemuksia amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavilla henkilöillä on fysioterapiasta? Tutkimuksessa pyritään ymmärtämään ja kuvailemaan näitä ainutlaatuisia kokemuksia ja tutkittavien niille antamia merkityksiä.

Kvalitatiiviselle tutkimukselle on ominaista tutkittavien ilmiöiden kokonaisvaltainen eli holistinen tarkastelu. Laadullisen tutkimusotteen avulla halutaan päästä ymmärtämään tutkittavia ilmiöitä ja tehdä löytöjä ja paljastuksia niihin sisältyvien tosiasioiden suhteen. (Hirsjärvi–Remes–Sajavaara 2009, 161.) Tilastollisten yleistysten sijaan sen päämäärinä voivat siis olla esimerkiksi jonkin toimintatavan ymmärtäminen, ilmiöiden kuvailu tai teoreettinen tulkitseminen (Tuomi–Sarajärvi 2009, 85). Luonteenomaista laadulliselle lähestymistavalle on myös se, että tutkijan rooli korostuu, koska hänen arvonsa ja tietonsa vaikuttavat siihen, miten hän tutkimuksensa kohdetta ymmärtää ja tulkitsee sitä ulkopuolisille (Hirsjärvi ym. 2009, 161).

Varron (1992, 23) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on kyse elämismaailman tarkastelusta. Tämä elämismaailma muodostuu ihmisen ja hänen maailmansa merkitysten kokonaisuudesta. Kaikki elämismaailmaan liittyvät tapahtumat ovat riippuvaisia ihmisestä. Merkitykset ovat aina ihmisestä lähteviä ja häneen päättyviä tapahtumia. Tutkimuksen kohteita ovat yksilö, yhteisö, arvotodellisuus, sosiaalinen vuorovaikutus sekä ihmisten väliset suhteet. (Varto 1992, 23–24.) Lisäksi laadulliseen tutkimukseen osallistuvien henkilöiden valinnan tulee olla harkittua ja tarkoituksenmukaista, jotta tiedonantajiksi valikoituu henkilöitä, joilla on tietoa ja kokemusta tutkittavasta asiasta (Tuomi–Sarajärvi 2009, 85–86).

4.2 Haastattelu

4.2.1 Haastattelumenetelmät

Tavallisimmat laadullisen tutkimusotteen aineistonkeruumenetelmät ovat havainnointi, kysely, haastattelu sekä erilaiset dokumentit. Näitä dokumentteja ovat muun muassa päiväkirjat, muistelmat ja kirjeet. Samassa tutkimusasetelmassa voidaan hyödyntää yhtä tai useampia menetelmiä joko yhdisteltynä tai rinnakkain. (Tuomi–Sarajärvi 2009, 71, 84.) Tämän tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä hyödynnettiin teemahaastattelua. Kahden haastateltavan kohdalla teemahaastattelu toteutettiin nauhurihaastatteluina ja kahden muun kohdalla kirjallisina tuotoksina.

Haastattelussa on kyse sosiaalisesta vuorovaikutustilanteesta, jonka toiminnan pohja rakentuu kielestä, käsitteistä ja merkityksestä. Haastattelun kautta tutkijan on tarkoitus tuoda esiin haastateltavan tunteita, kokemuksia, ajatuksia sekä käsityksiä. (Hirsjärvi–Hurme 2008, 41.) Haastattelumenetelmän käyttöön liittyy monia etuja, joista yksi on joustavuus, jonka ansiosta voidaan korjata väärinkäsityksiä, esittää, kysymyksiä uudelleen, muuttaa tarvittaessa kysymysten järjestystä sekä keskustella haastateltavan kanssa. Olennaisinta haastattelussa on mahdollisimman suuren tietomäärän saaminen tutkimuksen kohteesta. Haastatteluun valikoiduilla henkilöillä on yleensä tietoa tai kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Henkilökohtaisesti luvan annettuaan henkilöiden haastattelusta vetäytyminen tai haastatteluaineiston käytön kieltäminen on epätodennäköistä. Haastattelun aikana tutkija voi suorittaa myös havainnointia muun muassa haastateltavan henkilön asioiden ilmaisutavasta. Toisaalta haastattelun eduilla on kääntöpuolensa, sillä se on myös kallis ja aikaa vievä aineistonkeruumenetelmä. (Tuomi–Sarajärvi 2009, 73–74.)

Haastattelutapoja on useita, mutta niistä yleisin on yksilöhaastattelu. Se on kokemattomalle haastattelijalle usein yksinkertaisin tapa toteuttaa haastattelu. Ryhmähaastattelumuotoon kuuluvat esimerkiksi parihaastattelu ja täsmäryhmähaastattelu. Ryhmähaastattelu on keskustelunomaista ja haastatteliija voi kohdistaa puheensa joko koko ryhmälle yhtä aikaa tai vain yhdelle ryhmän jäsenelle. Haastattelun eri lajit puolestaan perustuvat strukturoinnin asteeseen eli kysymysten rakenteen ja asettelun rajaukseen

sekä haastattelijan ohjaavuuden määrään haastattelutilanteessa. Haastattelulajeista käytettyjä nimityksiä on runsaasti, mutta usein ne jaetaan kolmeen luokkaan: lomakehaastattelu, puolistrukturoitu haastattelu ja strukturoimaton haastattelu. Lomakehaastattelu on yleisimmin käytetty ja siinä kysymykset esitetään ennalta suunnitellussa muodossa ja järjestyksessä. Strukturoimaton haastattelu taas perustuu avoimiin kysymyksiin ja keskusteluun. Puolistrukturoitu haastattelumenetelmä asettuu lomakehaastattelun ja strukturoimattoman haastattelun väliin, mutta muistuttaa kuitenkin enemmän jälkimmäistä haastattelumuotoa. (Hirsjärvi–Hurme 2008, 43–45, 48, 61.)

4.2.2 Teemahaastattelu

Puolistrukturoitua haastattelumenetelmää Hirsjärvi ja Hurme (2008, 47) kutsuvat myös teemahaastatteluksi. Kyseisessä haastattelumuodossa aiheet eli teemat ohjaavat haastattelua ja ovat kaikille haastateltaville samat. Kysymysten muotoiluun tai järjestykseen ei kuitenkaan liity tarkkoja kriteerejä. Teemahaastattelu korostaa haastateltavan näkökulmaa, tulkintoja ja ilmiöille luomia merkityksiä. (Hirsjärvi–Hurme 2008, 48.)

Tässä työssä valitsin aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun, koska koin sen tarkoituksenmukaiseksi ja mielekkääksi tiedonkeruun menetelmäksi tutkittavan ilmiön suhteen. Tutkimuksen aiheesta oli vain vähän aiempaa tieteellistä tutkimustietoa, minkä vuoksi minulla ei ollut hypoteettisia oletuksia haastateltavien kokemuksista. Tämän vuoksi lomakehaastattelutyypin suljettujen kysymysten muotoilu olisi ollut vaikeaa ja niiden kautta kerätty tieto olisi luultavasti jäänyt pinnalliseksi. Strukturoitu menetelmä ei siis olisi toiminut tässä työssä kovin hyvin. Teemahaastattelumenetelmän avulla halusin nimenomaan tuoda jokaisen haastateltavan fysioterapiakokemukset esiin mahdollisimman ainutlaatuisina ja konkreettisina, juuri sellaisina kuin ne olisivat todellisuudessa. Lisäksi teemojen oli tarkoitus toimia myös keskustelun ylläpitäjänä ja ohjenuorana haastattelun etenemiselle, jos keskustelu eksyisi liiaksi aiheesta. Eri haastattelumenetelmiä vertaillen teemahaastattelu tuntui myös helpommin hallittavalta menetelmältä kuin avoin eli strukturoimaton haastattelu, joka olisi saattanut olla haastavuutensa vuoksi liian suuri riski kokemattomalle haastattelijalle.

Teemahaastattelurungon (Liite 2) teemat ja kysymykset muotoilin oman mielenkiinnon, aiheesta saamani esiymmärryksen sekä työn toimeksiantajan toiveiden pohjalta. Teemoiksi muodostuivat *kokemukset fysioterapiasta, tuntemukset fysioterapiasta, tärkeäksi koetut asiat fysioterapiassa sekä toiveet ja tarpeet fysioterapian suhteen*. Ensimmäinen teema perustui suoraan varsinaiseen tutkimustehtävään, kun taas muut teemat sisältyivät ensimmäiseen teemaan eli kokemuksiin. Pidin kysymysten järjestyksen samana, mutta muokkasin jonkin verran kysymysten muotoa ja esitystapaa tarpeen mukaan eri haastateltavien kohdalla. Kaikki haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluna, joka soveltui sekä minulle että haastateltaville parhaiten. Ryhmähaastattelu ei olisi tullut kysymykseen, sillä sen järjestäminen olisi ollut mahdotonta pitkien välimatkojen ja sen aiheuttaman liiallisen fyysisen rasituksen vuoksi.

4.3 Laadulliset analyysimenetelmät

Kvalitatiivisen aineiston analysointiin voidaan käyttää useita eri analyysimenetelmiä. Kyseisiä menetelmiä ei ole määritelty erityisen tarkasti eikä niiden paremmuudessa ole eroja, joten niitä voidaan käyttää melko joustavasti ja kokeilevasti. Yleensä analysointi tapahtuu rinnan tiedonkeruu-, tulkinta- ja raportointivaiheen kanssa. Analysointiin sisältyvä päättely voi olla aineistolähtöistä eli induktiivista tai osittain teoriaan nojaavaa eli abduktiivista. (Hirsjärvi–Hurme 2008, 136.)

Laadullinen analyysi voidaan käsittää prosessiksi, joka etenee kuvauksesta tulkintaan. Prosessi alkaa kuvailusta, jossa aineisto pyritään esittämään sellaisenaan alkuperäisessä muodossa. Seuraavaksi edetään luokitteluun, jossa suoritetaan aineiston sisäistä vertailua ja koodataan aineisto luokituksiin päättelyn avulla. Luokittelua seuraa yhdistely, jolloin luokkia vertaillen etsitään sekä eroavaisuuksia että yhteneväisyyksiä ja säännönmukaisuutta. Viimeiseen vaiheeseen kuuluu onnistunut tulkinta, joka on tutkijan päätavoite laadullisessa tutkimuksessa. Tulkintojen onnistuneisuus pyritään usein varmistamaan käyttämällä enemmän kuin yhtä tulkitsijaa tai raportoimalla tulkintoihin johtaneet analyysivaiheet tarkasti. (Hirsjärvi–Hurme 2008, 136, 145, 147, 149, 151–152.)

Kvalen (1996, 187) mukaan haastatteluaineiston analyysi on riippuvainen tutkijan jo alussa asettamista tutkimuskysymyksistä, jotka ovat kulkeneet mukana koko tutkimusprosessin ajan. Yksi kuudesta Kvalen (1996, 190) laatimasta haastatteluaineiston analyysin eri lähestymistavasta alkaa alkuperäisaineiston *järjestämisestä* eli puhtaaksikirjoittamisesta. Seuraavaksi aineisto *selvennetään*, jolloin siitä poistetaan turha toisto ja tutkittavan ilmiön kannalta epäolennaiset asiat. Tämän jälkeen aineisto on valmis varsinaiseen analyysiin, joka voidaan toteuttaa viidellä eri tavalla, jotka ovat tiivistäminen, luokittelu, tulkinta, narratiivinen strukturointi sekä ad hoc -menetelmä. (Kvale 1996, 190.)

Tiivistämisessä on kyse haastateltavien kertomien merkitysten muuttamisesta lyhyempään kirjoitusasuun. *Luokittelussa* aineistoa koodataan jonkin säännön mukaan esimerkiksi plus- ja miinusmerkkien tai numeroiden avulla. Luokkien nimet voidaan muotoilla teoreettisista lähtökodista, arkikielestä tai tutkittavien käyttämistä sanoista. *Tiivistämisessä* ja *luokittelussa* tekstin määrä vähenee, kun taas *tulkinnassa* se usein lisääntyy, koska se on aineistoa syväluotaavaa ja spekulatiivista analysointia. *Narratiivinen strukturointi* tarkoittaa haastattelun sisäisten tarinoiden juonien tai tapahtumien kerronnallista tulkintaa, joka esitetään usein arkikielellä. *Ad hoc -menetelmässä* puolestaan hyödynnetään useita eri analyysimenetelmiä kuten kvantitatiivisia eli määrällisiä analyysimetodeja kvalitatiivisten menetelmien rinnalla. Kyseisen menetelmän avulla tulokset voidaan esittää niin sanoin, numeroin kuin kuvioinkin. (Kvale 1996, 192–193.)

Etenin aineiston analyysissä ylempänä kertomani Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 136) kuvauksesta tulkintaan esittämän jatkumon mukaisesti käyttäen induktiivista eli aineistolähtöistä päättelyä. Lisäksi seurasin analyysissäni tarkemmin yhtä Kvalen (1996, 190) kuudesta laadullisen haastatteluaineiston lähestymistavasta, jonka analyysimeteodeista päädyin hyödyntämään tiivistämistä, luokittelua ja tulkintaa. Laadullisen analyysimenetelmän valinta perustui pääosin opinnäytetyön ohjauksessa saatuihin neuvoihin ja valitun menetelmän joustavuuteen, minkä vuoksi se soveltui hyvin tämän tutkimusaineiston analysointiin. Kyseisen menetelmän joustavuuden ansiosta haastateltavien kokemusten sisältö saatiin esitettyä tuloksissa konkreettisenä ja alkuperäisen kaltaisena. Tällöin myös tulosten informaatio oli

syvällisempää ja ainutkertaisempaa kuin, jos analyysissa olisi käytetty esimerkiksi perinteistä sisällön analyysia, joka olisi saattanut jättää tulokset liian käsitteellisiksi ja suppeiksi.

4.4 Aineiston kerääminen ja käsittely

Opinnäytetyön toimeksiantaja Lihastautiliitto ry auttoi minua haastateltavien hankinnassa. Liitto tiedusteli syksyllä 2011 Lapin läänin alueella asuvien ALSia sairastavien jäsentensä halukkuutta osallistua opinnäytetyöhön. Sain liitolta viiden ilmoittautuneen yhteystiedot ja otin sähköpostitse heihin ensi kerran yhteyttä joulukuussa 2011. Viestissä esittelin itseni ja työn aiheen sekä tiedustelin haastateltavien kommunikointitapaa sekä tarkistin myös sen, että he olivat saaneet fysioterapiaa. Yksi ehdokkaista ilmoitti, että oli tapahtunut väärinkäsitys, koska hän oli ilmoittanut liitolle, ettei ollut halukas osallistumaan tutkimukseen. Muut neljä vahvistivat halukkuutensa osallistua. Myöhemmin, sopiessani näiden neljän haastateltavan kanssa haastattelujen ajankohtia, olin yhteydessä heihin joko puhelimen tai sähköpostin tai molempien kautta. Haastattelut suoritin maalis–huhtikuussa 2012, mitä ennen olin hieman harjoittelut haastattelemista ja testannut haastattelurunkoa perheenjäsenen ja opiskelutoverin avulla.

Verbaalisten kommunikaatio-ongelmien vuoksi kaksi haastateltavaa vastasi haastattelukysymyksiin kirjallisesti. Lähetin sähköpostin välityksellä heille teemahaastattelukysymykset, ja he vastasivat ja lähettivät ne takaisin minulle. Laadin heidän vastauksiensa pohjalta niin kutsumani ”tiivistetyt kuvaukset”, joista yhdestä on esimerkkiote tämän alaluvun jälkeen (Taulukko 1) ja koko esimerkki löytyy liitteenä työn lopusta (Liite 3). Perehdyttyäni näiden kuvausten sisältöön esille nousi syvennettäviä ja tarkennettavia teemoja, joiden pohjalta muotoilin lisäkysymykset. Lähetin kyseiset lisäkysymykset haastateltaville edelleen sähköpostitse ja vastattuaan he lähettivät ne taas minulle. Tämän jälkeen täydensin kuvaukset syventäville vastauksilla ja sovin molempien vastanneiden kanssa myös varsinaisen haastatteluajan ja -paikan, joka oli molemmissa tapauksessa heidän kotinsa. Haastatteluissa kävimme yhdessä läpi lisäkysymysten vastaukset, ja tarvittaessa tein vielä tarkentavia ja selventäviä kysymyksiä, joiden vastausten pohjalta täydensin tiivistetyt kuvaukset kotona. Haastattelujen yhteydessä kerroin myös itsestäni ja opin-

näytetyön taustoista. Lisäksi kävin läpi vapaaehtoisuuteen ja anonymiteettiin kuuluvat asiat sekä otin haastateltavien kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta (Liite 1). Molempien haastattelujen kesto oli noin 30 minuuttia.

Kaksi muuta haastattelua nauhoitettiin nauhurilla ja myös ne toteutettiin haastateltavien kotona. Ennen haastattelun alkua kerroin nauhurista sekä nauhoituksen tauottamiseen ja keskeytykseen liittyvistä asioista. Kerroin myös samat tutkimukseen osallistumista ja opinnäytetyön taustoja koskevat asiat kuin kirjallisesti vastatuissa haastatteluissa. Näiden nauhurihaastatteluiden kesto oli noin 20–30 minuuttia. Ensimmäisen nauhurihaastattelun aikana pidettiin yksi lyhyt tauko, jolloin nauhuri pysäytettiin, mutta muita keskeytyksiä kumpaankaan nauhoitukseen ei haastattelujen aikana tullut. Esitin teemahaastattelukysymykset molemmissa nauhurihaastatteluissa suunnittelurungon mukaisessa järjestyksessä. Lisäksi ensimmäisessä haastattelussa annoin haastateltavalle erillisen listan mahdollisista ALS-potilaiden fysioterapiaan sisältyvistä keinoista, jotta hänen olisi helpompi kertoa saamastaan fysioterapiasta asianmukaisilla termeillä. Tulin kuitenkin ensimmäisen nauhurihaastattelun perusteella siihen tulokseen, että lista saattoi olla haastateltavan vastauksia johdatteleva. Tämän vuoksi jätin listan toisesta nauhurihaastattelusta pois ja kysyin fysioterapiasisällöistä suullisesti.

Nauhurilla tallennettujen aineistojen käsittelyn aloitin litteroinnista eli haastattelujen purkamisesta (Hirsjärvi–Hurme 2008, 135), jota Kvale (1996, 190) nimittää myös aineiston *järjestämiseksi*. Litteroin aineistot mahdollisimman tarkasti sanasta sanaan eli kuvasin aineistot alkuperäisessä muodossaan. Litteroituani molemmat aineistot siirryin niiden *selventämisen* vaiheeseen, jolloin suljin aineistoista pois kaiken ylimääräisen ja tutkimustehtävään kuulumattoman materiaalin. Käytin selvennetyissä teksteissä neutraalia kieltä, mutta pyrin säilyttämään aineistosisällöt alkuperäisinä, jotta merkitykset pysyisivät samoina. Kirjallisten vastattujen haastatteluaineistojen tapaan muotoilin nauhurihaastatteluista litteroiduista aineistoista tiivistetyt kuvaukset.

Taulukko 1. Esimerkkiote tiivistetystä kuvauksesta

ALKUPERÄISET ILMAUKSET	TIIVISTETTY KUVAUS
<p><u>KOKEMUKSET FYSIOTERAPIASTA</u></p> <p><u>Alkuperäinen kysymys ja vastaus:</u></p> <p>Millaisia kokemuksia sinulla on fysioterapiasta? Kuvailisitko kokemuksiasi mahdollisimman tarkasti?</p> <p>V: Aluksi fysioterapia oli kivaa vaihtelua arkeen, jonka vaikutuksia en enää muista, mutta koen ne olleen vähäisiä. Sairauden edettyä ja spastisuuden lisääntyttyä, fysioterapiasta oli suuri apu spastisuuden ja liikeratojen suhteen. Nykyisin fysioterapia on elinehto liikeratojen ylläpitäjänä ja kivun lievittäjänä.</p> <p><u>Lisäkysymys ja vastaus:</u></p> <p>Kerroit fysioterapian olleen suureksi avuksi spastisuuden ja liikeratojen suhteen. Kuvailit myös fysioterapian olevan sinulle elinehto kivun lievityksessä ja liikeratojen ylläpidossa.</p> <p>Osaisitko kertoa konkreettisia esimerkkejä tai tilanteita spastisuuden hoitoon, kivun lievitykseen ja liikeratojen ylläpitoon liittyvistä kokemuksistasi?</p> <p>V: Fysioterapia-päivänä sekä sen jälkeisenä päivänä spastisuuden aiheuttama jalkojen tärinä on vähäisempää, nivelet ovat liikkuvampia ja sen vuoksi myös kivuttomampia.</p>	<p>Sairauden alkuvaiheessa haastateltava koki fysioterapian olevan kivaa vaihtelua arkeen. Hän kertoo, ettei muista alkuvaiheen fysioterapian vaikutuksia tarkemmin, mutta kokee niiden olleen kuitenkin vähäisiä. Sairauden edetessä fysioterapia oli suureksi avuksi spastisuuden hoidossa ja liikeratojen auki pidossa. Hän kertoo fysioterapian olevan tällä hetkellä elinehto kivun lievityksessä ja liikeratojen ylläpidossa. Haastateltava kertoo, että päivänä, jona hän saa fysioterapiaa sekä sen jälkeisenä päivänä spastisuudesta johtuva jalkojen tärinä on vähäisempää, nivelet ovat liikkuvampia ja täten myös kivuttomampia.</p>

4.5 Aineiston analyysi

Käsiteltyäni sekä kirjallisesti tuotetut että nauhurilla nauhoitetut haastatteluaineistot edellisessä luvussa kuvaamillani tavoilla minulla oli neljä valmista tiivistettyä kuvausta ennen varsinaisen analyysivaiheen alkua. Nämä tiivistetyt kuvaukset, joiden pituus vaihteli vajaasta sivusta kahteen sivuun, sisälsivät haastateltavien taustatiedot sekä varsinaisiin haastatteluteemoihin liittyvän aineiston. Vaikka materiaalia ei alkuperäisistä aineistoista kertynyt määrällisesti kovin runsaasti, koin, että laatimani

haastateltavakohtaiset tiivistetyt kuvaukset auttoivat minua aineistoon perehtymisessä ja sen hallinnassa.

Ensin erotin tiivistetyistä kuvauksista haastateltavien taustatiedot ja kokosin ne yhteen. Raportoin taustatiedot myös yhdessä, sillä en katsonut niiden kuuluvan varsinaiseen tutkimustehtävään enkä täten kokenut tarvetta niiden syvälliseen analysointiin. Tulososiossa taustatietojen tehtävänä on antaa yleistä informaatiota muun muassa haastateltavien henkilöiden sukupuolijakaumasta, sairauden taustoista ja heidän saamansa fysioterapian sisällöistä.

Tämän jälkeen aloitin varsinaisen tutkimustehtävään kuuluvan aineiston eli haastateltavien fysioterapiakokemuksia sisältävän materiaalin analysoinnin. Aluksi analysoin jokaisen haastateltavan kokemukset erikseen ja kuvailin ne tapauskohtaisesti. *Luokittelin* aineistosisällöt yhteensä neljäksi pääryhmäksi erottelemalla niistä *myönteiset* ja *kielteiset* kokemukset plus- ja miinusmerkein sekä näiden ulkopuolelle jäävät kokemukset. Viimeiseksi mainitut muodostivat kaksi ryhmää, joista ensimmäisen nimesin *toiveet*-ryhmäksi ja toisen *huomiot*-ryhmäksi. Toiveet-ryhmän nimi perustui suoraan yhden haastattelurungon sisältämän teemaan kun taas huomiot-ryhmälle nimensä mukaisesti sisälsi pääasiassa haastateltavien kokemuksiin perustuvia huomautuksia fysioterapiaan liittyen. Raportoin jokaisessa haastateltavakohtaisessa kuvauksessa haastateltavien kokemukset tiivistetyksi ja neutraalilla kielellä. Tämän lisäksi etsin haastateltavien alkuperäisistä ilmauksista sopivia sitaatteja, jotka lisäsin kuvausten raportointiin tulkintojeni tueksi.

Haastateltavakohtaisista kuvauksista siirryin kaikkien aineistojen yhteisvertailuun. Yhdistelin haastateltavien yhtenevät myönteiset kokemukset, yhtenevät kielteiset kokemukset ja yhtenevät fysioterapiaan liittyvät toiveet omiksi alaryhmikseen ja nimesin ne pääryhmien alle, esimerkiksi toiveet-pääryhmän alaryhmiä olivat *itselle erilaisten fysioterapiakeinojen kokeilu* ja *fysioterapian / kuntoutuksen määrän lisääntyminen*. Haastateltavien fysioterapiaan liittyvistä huomiosta ei löytynyt yhteisiä teemoja, joten kyseisen pääryhmän alle ei tullut yhteisiä alaryhmiä, vaan ainoastaan haastateltavien erillisiä kokemuksia fysioterapiaan liittyvistä huomiosta. Erotin haastateltavien muiden pääryhmien poikkeavat

kokemukset myös itsenäisiksi osuuksikseen. Analyysin viimeisessä vaiheessa raportoin tulosten yhteenvedon ja tulkinnot. Analyysiprosessin kuvaus löytyy liitteenä työn lopusta (Liite 4).

4.6 Haastateltavien kuvailu

Opinnäytetyön neljästä vapaaehtoisesta haastateltavasta kolme oli miestä ja yksi nainen. Nimesin haastateltavat koodinimillä H₁, H₂, H₃ ja H₄. Kolmella heistä oli diagnosoitu klassinen amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) ja yhdellä periytyvä muoto eli familiaalinen amyotrofinen lateraaliskleroosi (FALS). Kahden henkilön sairauden ensioireet olivat alkaneet alaraajoista ja kahdella muulla nielun seudusta puheen tuoton häiriönä. Heidän diagnoosinsa toteamisen ajankohta vaihteli vajaasta vuodesta kahdeksaan vuoteen. Kaksi haastateltavista oli menettänyt myös puhekykynsä, mutta heillä oli käytössään kommunikaation apuvälineitä.

Kaikki haastateltavat olivat saaneet ja saivat edelleen fysioterapiaa. Kolme haastateltavista sai yksilöfysioterapiaa 50–60 minuuttia yhdestä kahteen kertaan viikossa ja yhdellä heistä kertoja oli juuri tarkoitus lisätä vähintään kolmeen kertaan viikossa. Yhden haastateltavan fysioterapian toteutus poikkesi selvästi muista, sillä se koostui omaehtoisesta kaksituntisesta kuntosaliharjoittelusta viisi kertaa viikossa sekä kerran viikossa toteutettavasta allasharjoittelusta. Kaiken kaikkiaan haastateltavien saamaan fysioterapian sisältöön oli kuulunut kuntosali- ja allasharjoittelua, lihaskuntoharjoittelua, ryhtiharjoituksia, hengitysfysioterapiaa, liikkumisen ja hengittämisen apuvälinepalveluja ja -neuvontaa, toimintakyvyn testausta, venyttelyä, liikehoitoa, rentoutusta, hierontaa, lymfahierontaa, voice massagea sekä sähkö- ja lämpöhoitoja. Lisäksi osa haastateltavista kertoi osallistuneensa myös perehdytyskursseille ja kuntoutusjaksoille.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Haastateltavien kokemusten kuvailu

”Aluksi fysioterapia oli kivaa vaihtelua arkeen, jonka vaikutuksia en enää muista, mutta koen ne olleen vähäisiä.”

Sairauden alkuvaiheessa **H₁** kertoi kokeneensa fysioterapian olleen kivaa vaihtelua arkeen. Fysioterapian vaikutukset hän koki tuolloin kuitenkin vähäisiksi. Tällä hetkellä **H₁** kuitenkin ***kuvaili fysioterapian olevan hänelle elintärkeää***. Hän kertoi fysioterapialla olevan myönteistä vaikutusta sairauden etenemisen myötä lisääntyneeseen spastisuuteen. Fysioterapian ansiosta ***spastisuus alenee ja siihen liittyvä alaraajojen värinä on vähäisempää***. Lisäksi hän kertoi fysioterapian olevan myös ***elinehto nivelten liikeratojen ylläpysymiseen ja tätä kautta kivun vähentymiseen***.

” – – fysioterapia on minulle elintärkeä.”

”Sairauden edettyä ja spastisuuden lisääntyttyä, fysioterapiasta oli suuri apu spastisuuden ja liikeratojen suhteen.”

”Nykyisin fysioterapia on elinehto liikeratojen ylläpitäjänä ja kivun lievittäjänä.”

H₁ kertoi kokevansa fysioterapiassa positiiviseksi myös siihen sisältyvän ***ihmisläheisen kosketuksen***. Hänen mukaansa fysioterapia eroaa tässä suhteessa perinteisestä länsimaalaisesta lääketieteestä, joka on yleensä kylmää ja kliinistä.

” – – perinteinen länsimainen lääketiede on usein hyvin kylmää ja kliinistä, joka ’ei tule lähelle’. Fysioterapia muodostaa tässä kohden poikkeuksen, ’tulee iholle’ ja ihminen kohdataan ihmisenä.”

H₁ kertoi kokevansa ***nykyisen fysioterapiansa vastaavan tarpeitaan***, mutta ***kertoja voisi hänen mielestään olla mahdollisesti enemmän***. Myöhemmin saadun tiedon mukaan hänen fysioterapiakertojansa ollaan juuri lisäämässä vähintään kolmeen kertaan viikossa. Tätä **H₁** kuvasi tervetulleeksi lisäksi, hänen mielestään fysioterapiaa saisi olla vaikka joka päivä.

”Nykyinen fysioterapia vastaa tarpeitani, ehkä kertoja voisi lisätä – –.”

H₂ kertoi, että ***kokee saamansa fysioterapian*** keskittyvän ***vain ylä- ja alaraajiin liittyviin asioihin***, kuten polkulaitetyyppisellä pyörällä

polkemiseen. Positiiviseksi H₂ kuvaili fysioterapiassa **kuitenkin** sen, että hän **pääsee vähän liikkumaan ja saa voimaa ylä- ja alaraajoihinsa**. Fysioterapiaa koskevana toiveena H₂:lla olisi **saada kokeilla sähköhoitoa ja hierontaa**. Hän kertoi kaipaavansa myös nykyistä **enemmän kuntoutusta sekä helpotusta toisen alaraajansa turvotukseen**.

"No ne on ollu vaan semmosta niinku jalkoihin ja käsiin liittyvää. Mutta ei mitään muuta."

" – – pääsee kuitenkin liikkumaan vähäsen. Ja saa jalkoihin voimaa ja käsiin – –."

" Ku mulla tää – – jalka ajettuu. – – Että jos sinne sais jotaki."

"No ku sais useammin tuota kuntoutusta."

Fysioterapian yksipuolisesta sisällöstä huolimatta H₂ kertoi tuntemustensa fysioterapian suhteen olevan kuitenkin miellyttäviä. Hänen mukaansa **myönteiset kokemukset kytkeytyvät fysioterapeutin kanssa käytyihin keskusteluihin esimerkiksi jokapäiväisistä asioista**. Lisäksi H₂:n mielestä **hänen fysioterapeuttinsa on ihmisenä miellyttävä**. Hän kertoi myös, että aiemmin tapahtunut fysioterapeutin sairastuminen oli aiheuttanut fysioterapiaan muutaman viikon pituisen tauon. Tämä tauko oli tuntunut hänestä vaikealta.

"No, ihan semmosia miellyttäviä. Että siellä keskustellaan muustaki. – – Kaikista jokapäiväisistä asioista."

"Tämä on kuitenkin kauhean miellyttävä ihminen."

H₃ kuivaili kokemuksiaan fysioterapiasta yleisesti positiivisiksi. Hän **kertoi uskovansa toimintakykynsä laskun hidastuneen fysioterapian avulla**. Lisäksi hän kertoi kokevansa kaiken fysioterapiassa hyväksi, erityisesti lihaskuntoharjoittelun ja hieronnan, joiden vaikutuksia hän kuvasi virkistäviksi. Hänen havaintojensa mukaan **sekä hieronnalla että lihaskuntoharjoittelulla on sairauden aiheuttamaa spastisuutta alentava vaikutus**.

" – – oletan, että toimintakykyni heikkeneminen on hidastunut fysioterapian ansiosta."

"Koen kaiken hyväksi, varsinkin lihasharjoitukset ja hieronnan."

"Yleensä huomasiin spastisuuden vähenneen lihasharjoitusten ja hieronnan avulla."

Lymfahieronnasta H₃ kertoi saavansa apua nilkkojen turvotukseen. Hänen kokemuksensa mukaan **voice massage -hieronnalla** oli aluksi rentouttava vaikutus, mutta siitä ei ollut merkittävää apua, koska **vaikutus ei ollut pitkäaikainen. Muun hieronnan** hän kertoi kokevansa **rentouttavaksi.**

”Varsinkin Lymfa-hieronta auttaa nilkkojen turvotukseen – –.”

”Ensin Voice Massage rentoutti, mutta pitkäaikaista vaikutusta ei tuntunut.”

H₃ kertoi arvelevansa **viimeisimmän kuntoutusjakson liikunnan määrän olleen liian suuri**, koska kotiin palattuaan hän huomasi **kahden kolmen viikon ajan tavallista enemmän väsymystä.** Hänen mukaansa **lihakset tarvitsevat myös lepoa.** Lisäksi H₃ kertoi toivovansa ja tarvitsevansa fysioterapialta **kaikkea, mitä fysioterapeutti keksii ja osaa.** Hän kuitenkin mainitsi olevansa myös sitä mieltä, että **lääkärit ja fysioterapeutit eivät tunne ALSia.**

”Täytyy antaa lihasten myös levätä.”

” – – kaikkea, mitä vain fysioterapeutti keksii ja osaa.”

H₄ kertoi kokevansa fysioterapian omaehtoisen liikunnan lisäksi erittäin tärkeäksi amyotrofisen lateraaliskleroosin hoidossa kipujen ehkäisemiseksi ja toimintakyvyn heikkenemisen hidastamiseksi. Hänen mielestään **fysioterapia on ainoa keino, jolla sairauteen voidaan vaikuttaa ja jonka avulla hän voi pitää itseään henkisesti ja ruumiillisesti kunnossa.** Hänen mukaansa fysioterapiassa huolehditaan sekä lihaksistosta että mielialasta, mikä on hänestä kaikkein tärkeintä. H₄ kertoi olevansa myös sitä mieltä, että **henkilön olisi saatava fysioterapiaa jo ennen diagnoosia** ALSia tai sitä vastaavia sairauksia tutkittaessa sen **henkiseen puoleen vaikuttavien tekijöiden vuoksi.**

” – – fysioterapia on hirvittävän tärkeä tässä sairaudessa, että ilman sitä olis niinkö muumio sängyn pohjalla – –.”

”Et se on oikeestaan se ainua, oma liikkuminen ja tämä fysioterapia, ainua mitä sillä pystytään niinkö pitentää – – toimintakykyä.”

” – –, ainua henkireikä tavallaan se fysioterapia, että koska sitä ei mitään muuta tälle sairaudelle ei voija tehdä. Et se on niinkö henkisesti ja sitten tuota ruumiillisesti se on se ainua, millä sitä pystyy pitämään ittiä kunnossa.”

” – – ennenkö diagnoosia ei oo vielä, niin sillo pitäis ehottomasti olla

fysioterapia mukana. – – Et se on tää fysioterapian kautta ja tämmösen kautta, niin saahan se henkinen kantti pysymään aivan eri luokkaa ku semmonen, joka on vaan kotona.”

H₄ kertoi hänen fysioterapiansa koostuvan pääsääntöisesti omaehtoisesta kuntosaliharjoittelusta. Harjoitteet ovat fysioterapeutin suunnittelemat ja tämä on myös tarvittaessa käytettävissä kuntosalilla. H₄:n mukaan **fysioterapeutti on hänelle tärkeä henkilö ja hyvä tuki kuntosaliharjoittelussa**, koska tämä pystyy ammattilaisena antamaan tarpeellisia neuvoja ja perusteluja muun muassa suoritustekniikkaan liittyen virheellisissä suorituksissa. Kuntosaliharjoittelussa H₄ kokee kertomansa mukaan myönteiseksi myös sieltä saamansa **vertaistuen**. Hän kertoi, että yhdessä vertaishenkilöiden kanssa treenaaminen tuo mielekkyyttä harjoitteluun. Samalla voidaan saada myös opastusta ja neuvoa puolin ja toisin.

” – – hirvittävän tärkeä ihminen (fysioterapeutti), et sä saat siltä sitä tietoa ja se pystyy sulle perustelea.”

” – – jossa (kuntosalilla) on sairaita sielä muukki niin tuota sielä on hirviän mukava liikkua ja yrittää neuvoa niiltä ja saa opastusta niiltä ja nuin.”

Kuntosaliharjoitteluun kuuluu H₄ kertoman mukaan aluksi myös kipua. Kivut kuitenkin katoavat päivittäisen harjoittelun seurauksena. Hänen mielestään voiman sijaan toistoihin keskittyvän säännöllisen **harjoittelun avulla kipujen ilmaantuminen voidaan estää**. Hän kertoi myös, että viikonloppujen aikainen **kahden päivän tauko kuntosaliharjoittelusta jäykistää hänen lihaksiaan**. H₄:n mielestä **fysioterapiassa on tärkeää nivelten ja lihasten jäykistymisen estämisen monipuolisen liikkeen ja venyttelyn avulla**. Hänen mukaansa **liikeratojen ylläpysyminen vähentää kipuja**.

” – – ne ei tosiaan tule kipiäksi, ku sää teet niitä joka päivä – – niitä ei tehä niinkö voimalla vaan liikesarjoilla.”

”Että sen pitäs olla mahollisimman monipuolinen ja sitten nämä liikeradat pitäs saaha pysymään siinä mitä ne on ollu.”

Kuntosaliharjoittelun lisäksi H₄ **kertoi kokevansa vesiliikunnan fysioterapiassa tärkeäksi**. Hän huomautti myös, että **veden riittävän korkea lämpötila** on olennainen, koska liian viileä vesi jäykistää lihaksia. Hän **kertoi havainneensa vesihieronnan tehokkaaksi alaraajojen lihasten rentouttamiseksi**. H₄:n kokemuksen mukaan vesihieronnan vaikutusten ansioista **nukahtaminen helpottuu**.

” – – vesiliikunta, se on valtavan tärkeää ja myös justiisa se, että se on lämmin se vesi.”

”Niitä (alaraajojen lihaksia) pystytään sitten rentouttamaan sillä vesihieronnassa. – – nukkumaan meneminen on paljon helepompaa sen jälkeksi ne on lihaksissa on kiertänyt veret ja ne kuona-aineet liikkuu – –.”

H₄ kertoi toivovansa fysioterapiassa sähköstimulaation hyödyntämistä, hierontaa ja kuntoutusjaksoja. **Sähköstimulaatiosta hän kaipaasi apua itsenäisten tahdonalaisten hermolihastoimintojen suorittamiseen. Hieronnalta hän puolestaan toivoisi alaraajojen lihaksistoa rentouttavaa vaikutusta.** Hyödylliseksi hän kokisi myös **kuntoutusjaksot, koska hänen mukaansa vertaistuen kanssa yhdessä liikkuminen lisäisi liikuntaharjoittelun tehokkuutta.**

” – – justiisa tämä hieronta. Se ois semmonen, että se tuota saatais löysäämään tuota lihaksistoa – –.”

”No tavallaan nämä kuntoutusjaksot – –. – – ne ois hirviän tärkeä niinkö porukka samaa, samaa sairautta tai vastaavaa sairautta oleva ja sillä lähetään porukalla liikkumaan. Niin sillon saahaan se tuota tavallaan tehokkuutta siihen liikuntaan – –.”

H₄:n kertoman mukaan sairauden seurauksena hän ei enää ollut pystynyt nousemaan varpaille eikä edes liikuttelemaan niitä. Hänen mukaansa **puoli vuotta kestäneen liikuntaharjoittelun jälkeen kyseiset toiminnot oli saatu kuitenkin takaisin.** H₄ kertoi tämän tuntuneen hänestä mahtavalta ja antavan hänelle voimaa liikuntaharjoitteluun.

”Sitä oltiin reenattu ehkä puolisen vuotta sunnilleen, niin sitte sain liikkumaan varpaita. – – se tuntu niinkö kerta kaikkiaan mahtavalta – –. Et se tuntemus tavallaan, se antaa niinkö voimaa siihen liikuntaan sitte.”

H₄ kertoi pystyvänä vielä kävelemään lyhyitä matkoja nojapuilla. Hänen kokemuksensa mukaan **kävely saa veren kiertämään ja lämmön leviämään alaraajoista ylöspäin. Hän kuvaili alaraajojen tuntuvaan tuolloin omilta,** mikä on hänestä erittäin hieno tunne. H₄:n mielestä **fysioterapiassa pitäisi heti sairauden alkuvaiheessa kiinnittää huomiota keuhkojen toimintaa ja tiedustella henkilön liikkumiskykyä.** Hänen mukaansa **sairastunut tulisi saada ymmärtämään liikunnan merkitys ja omaa vastuu sairauden liikunnallisessa itsehoidossa sekä kannustaa tätä liikuntaharjoitteluun.** Tällä tulisi pyrkiä **estämään henkilön masentuminen.** Vaikka H₄:n tapauksessa menetettyjä toimintoja oli saatu

takaisin liikuntaharjoittelun avulla, hän kuitenkin korosti, että **ALS on yksilöllinen sairaus** ja tämän vuoksi kaikkien sairastuneiden kohdalla liikuntaharjoittelun vaste ei välttämättä ole samanlainen.

”Oot sen muutaman metrin siinä kävelly, niin se on aivan niinkö lattialämmitys pantas jalakojen päälle. – – sä niinkö tunnet, että ne on niinku omat ne jalat.”

”No tavallaan se, että kysyä potilaalta sitä, että tuota onko, että pystyykö se liikkuu, että yrittää sitä niinkö keuhkojen toimintaa ja tätä saaha heti alussa, että ei päästetä siihen, että ne masentuu.”

”Että se saatas heti – – ihminen niinkö tajuamaan – – tämä liikunnan merkitys – –.”

”Mutta se, että se on justiisa niin henkilökohtasta, – – se ei tosiaankaan tarkoita sitä, että se kaikilla toimii näin.”

5.2 Tulosten yhteenveto

Haastatteluaineistojen fysioterapiakokemuksista voitiin erottaa neljä eri teemaa, joiden perusteella tulokset jaoteltiin ryhmiin. Nämä neljä ryhmää olivat myönteiset kokemukset fysioterapiasta, kielteiset kokemukset fysioterapiasta, fysioterapiaan liittyvät toiveet sekä fysioterapiaan liittyvät huomioid. Haastateltavien kokemuksissa oli useita yhteisiä piirteitä, mutta niistä löytyi myös yksilöllistä vaihtelua.

5.2.1 Myönteiset kokemukset fysioterapiasta

Fysioterapiaan liittyvien myönteisten kokemusten ryhmä oli suurin verrattuna muihin ryhmiin. Myönteisiin fysioterapiakokemuksiin kuuluivat kokemukset fysioterapiakeinojen myönteisistä vaikutuksista muun muassa oireiden vähenemiseen ja ennaltaehkäisyyn, tarpeiden vastaamiseen sekä toimintakyvyn säilymisen pidentymiseen. Myönteisiä kokemuksia olivat myös fysioterapiaan liitetty ihmisläheinen kosketus, keskustelu fysioterapeutin kanssa, vertaistuki sekä fysioterapeutin miellyttävä persoona ja rooli ammatti-ihmisenä. Lisäksi yhdellä haastateltavalla oli menetettyjen toimintojen palautumista koskeva positiivinen kokemus.

Kaikilla neljällä haastateltavalla oli myönteisiä kokemuksia fysioterapiasta, ja kolmella heistä niistä löytyi useita yhteisiä teemoja. Kuvaillessaan fysioterapian merkitystä itselleen nämä kolme haastateltavaa käyttivät positiivisia ilmauksia kuten *tarpeita vastaava, elintärkeä ja ainoa henkireikä*.

Haastateltavat kertoivat fysioterapian myönteisistä vaikutuksista sairauden aiheuttamiin fyysisiin oireisiin kuten nilkkojen turvotukseen ja spastisuuteen sekä siihen liittyvään alaraajojen tärinään. Spastisuutta alentavaa vaikutuksia koettiin olevan muun muassa lihaskuntoharjoittelulla. Kahdella haastateltavalla oli rentoutumisen kokemuksia hieronnan tai vesihieronnan avulla. Fysioterapian ansioiksi nousivat kahden haastateltavan mukaan myös nivelten liikeratojen ylläpysyminen ja tämän myötä kipujen vähentyminen ja ennaltaehkäisy. Lisäksi kaksi heistä kuvasi fysioterapialla olevan heidän toimintakykynsä säilymistä pidentävä vaikutus. Nämä kolme haastateltavaa olivat yleisesti ottaen tyytyväisiä saamaansa fysioterapiaan.

Yhden haastateltavan, jonka myönteiset fysioterapiakokemukset poikkesivat muiden kokemuksista, ei tuonut esiin fyysisten oireiden helpottumiseen liittyviä kokemuksia toisin kun muut haastateltavat. Hän kuitenkin mainitsi fysioterapiassa positiiviseksi mahdollisuuden päästä liikkumaan sekä voiman saamisen ylä- ja alaraajoihin. Haastateltavan myönteisten fysioterapiakokemusten pääpaino oli fysioterapian psykososiaalisissa vaikutuksissa, jotka liittyivät fysioterapeutin miellyttävään persoonaan sekä fysioterapeutin kanssa käytyihin keskusteluihin sairauden ulkopuolisista asioista. Toiselle haastateltavalle fysioterapian psykososiaalinen vaikutus välittyi fysioterapian *ihmisläheisessä kosketuksessa*, millä hän kertoi tarkoittavansa sitä, että fysioterapiassa ”tullaan iholle” ja ”ihminen kohdataan ihmisenä”. Hänen mukaansa tämä myös erottaa fysioterapian positiivisessa mielessä kylmästä ja kliinisestä länsimaisesta lääketieteestä.

Yhden haastateltavan kokemuksissa korostui muita enemmän liikunnallisen harjoittelun merkitys. Haastateltava kävi kuntosalilla useita kertoja viikossa, mutta hän kuitenkin painotti, että harjoittelu keskittyy voiman sijaan runsaisiin toisto- ja sarjamääriin. Haastateltavan mielestä fysioterapeutin ammatillinen asiantuntemus kuntosaliharjoittelussa on tärkeä, koska fysioterapeutin ohjauksen ja neuvonnan avulla harjoitukset kohdistetaan oikein ja virheellisiin suorituksiin puututaan. Vaikka muiden samalla kuntosalilla kävijöiden diagnoosina ei ollutkaan ALS, haastateltavan mukaan kuntosaliharjoittelun positiivisiin puoliin kuuluu myös vertaistuki. Haastateltavalla oli myös muista haastateltavista poikkeava myönteinen kokemus menetettyjen toimintojen

palautumisesta liikuntaharjoittelun myötä. Tämä oli ollut haastateltavalle merkittävä tapahtuma ja motivoi häntä myös edelleen liikuntaharjoitteluun.

Haastateltavien myönteiset kokemukset fysioterapiasta kytkeytyivät sekä fysioterapian **fyysisiin että psykososiaalsiin vaikutuksiin**. Fysioterapian eri keinoilla koettiin olevan **myönteisiä vaikutuksia sairauden oireisiin ja toimintakykyyn**. Liikuntaharjoittelulla oli myös yhdelle haastateltavalle erityisen tärkeä merkitys, koska **menetettyjä toimintoja oli poikkeuksellisesti saatu takaisin** harjoittelun avulla. Lisäksi haastateltavien kokemuksista voitiin erottaa fysioterapeutille kaksi erilaista roolia. Ensimmäinen rooli liittyi **fysioterapeutin ammatilliseen osaamiseen**, mikä koettiin tärkeäksi kuntosaliharjoitteluun ohjauksessa ja neuvonnassa. Toisessa roolissa **fysioterapeutti nähtiin miellyttävänä persoonana ja keskustelukumppanina**. Positiivisiin fysioterapiakokemuksiin kuului myös fysioterapiaan sisältyvä **ihmisläheinen kosketus**.

5.2.2 Kielteiset kokemukset fysioterapiasta

Kielteisiä fysioterapiakokemuksia olivat kokemukset fysioterapian riittämättömistä vaikutuksista, tauot fysioterapiasta, liiallisen liikunnan aiheuttama väsyminen sekä kokemus fysioterapian yksipuolisesta sisällöstä.

Kahdella haastateltavalla oli fysioterapian riittämättömiin vaikutuksiin yhdistettäviä kokemuksia. Toinen heistä kertoi kokeneensa sairauden alkuvaiheessa fysioterapian vaikutukset vähäisiksi ja toinen puolestaan kertoi että ei kokenut saaneensa merkittävää hyötyä voice massage hieronnasta. Lisäksi jälkimmäisellä haastateltavalla oli negatiivinen kokemus myös laituskuntoutusjakson liikunnan liiallisesta määrästä, mistä hän kertoi aiheutuneen väsymystä kahdesta kolmeen viikkoa. Yksi haastateltava oli muita haastateltavia selvästi tyytymättömämpi saamansa fysioterapiaan. Hän kertoi kokevansa saamansa fysioterapian yksipuoliseksi, koska siinä keskitytään hänen mukaansa vain ylä- ja alaraajoihin, kuten polkulaitetyyppisen harjoitteluun. Osa haastateltavista toi esiin kielteisiä kokemuksia fysioterapiaan liittyvien taukojen suhteen. Yhden haastateltavan kielteinen kokemus koski yksittäistä muutaman viikon pituista taukoa fysioterapiasta. Toinen puolestaan kertoi kokevansa jo kahden päivän

mittaisen tauon kuntosaliharjoittelusta kielteisenä, koska se jäykistää hänen lihaksiaan.

Haastateltavien kielteiset kokemukset fysioterapian **riittämättömistä tai kielteisistä vaikutuksista jäivät selvästi vähäisemmiksi** kuin fysioterapian myönteisiin vaikutuksiin liittyvät kokemukset. Yhden haastateltavan kielteisistä kokemuksista näkyi selvästi **tyytymättömyys käytettyjä fysioterapiakeinoja kohtaan**, mitä muut haastateltavat eivät tuoneet juurikaan esille. Itse fysioterapiaa ja sen sisältöjä koskevien kielteisten kokemusten rinnalle nousivat myös haastateltavien negatiiviset kokemukset **taukojen aiheutumasta fysioterapian puutteesta**.

5.2.3 Fysioterapiaan liittyvät toiveet

Haastateltavien fysioterapiaan liittyviä toiveita olivat fysioterapian / kuntoutuksen määrän lisääntyminen, heille itselleen erilaisten fysioterapiakeinojen kokeilu, oireiden helpotus sekä monipuolisesti ja ammattitaitoisesti toteutettu fysioterapia.

Kolme haastateltavaa halusi fysioterapian / kuntoutuksen määrän lisäämistä. Yksi haastateltava toivoi enemmän fysioterapiakertoja. Kaksi muuta toivoivat lisää kuntoutusta, ja heistä toinen mainitsi toiveensa koskevan kuntoutusjaksoilla saatavan vertaistuen liikuntaharjoittelua tehostavaa vaikutusta. Kahdella haastateltavista oli itselleen erilaisten fysioterapiakeinojen kokeilua koskevia toiveita, joita olivat hieronta ja sähköhoito. Toinen heistä kertoi kaipaavansa myös helpotusta toisen alaraajansa turvotukseen. Yhden haastateltavan toive puolestaan oli saada monipuolista, fysioterapeutin kekseliäisyyttä ja ammattitaitoa hyödyntävää fysioterapiaa.

Kaikilla haastateltavilla oli fysioterapiaan liittyviä toiveita. Ne koskivat sekä **fysioterapian tai kuntoutuksen määrään lisääntymistä** että **fysioterapian sisältöjä**. Yksi haastateltavista nosti esiin myös häntä selkeästi vaivaan **oireen, johon toivoi saavansa helpotusta fysioterapiasta**.

5.2.4 Fysioterapiaan liittyvät huomiot

Osa haastateltavista toi esiin myös fysioterapiakokemuksiinsa perustuvia huomioita. Näitä olivat sairauden yksilöllisyys, lihasten riittävä lepo, liikunnan ja siihen kuuluvan itsehoidon merkityksen korostaminen, vesiliikunnan tärkeys ja riittävän korkea vedenlämpötila, fysioterapian varhainen alkaminen sairauden diagnoosiin nähden sekä ammattihenkilöstön tietämättömyys ALSista.

Yksi haastateltavista, jolla oli myös liikuntaharjoitteluun kytkeytyvä positiivinen kokemus menetettyjen toimintojen palautumisesta, painotti että ALS-potilaan fysioterapiassa tulisi korostaa liikunnan ja siihen liittyvän itsehoidon merkitystä. Hänen mukaansa monipuolinen liike ja venyttely ovat fysioterapiassa tärkeitä nivelten liikeratojen ylläpitämiseksi ja tätä kautta kipujen vähentämiseksi. Hän kertoi, että tärkeitä fysioterapiaa koskevia asioita ovat hänen mielestään myös vesiliikunta ja erityisesti veden riittävän korkea lämpötila, jotta lihakset eivät jäykistyisi. Fyysisen harjoittelun merkityksen korostamisesta huolimatta, haastateltava tähdensi kuitenkin myös sairauden yksilöllisyyttä liikuntaharjoittelun vasteiden suhteen. Toinen haastateltava huomautti, että lihakset tarvitsevat fysioterapian vastapainoksi myös lepoa. Lisäksi hän kertoi olevansa sitä mieltä, fysioterapeutit ja lääkärit eivät tunne amyotrofista lateraaliskleroosia.

Lisäksi liikunnallisen harjoittelun hyötyjä korostanut haastateltava nosti fysioterapian fyysisten vaikutusten rinnalle myös sen psyykkiset vaikutukset. Hänen mielestään fysioterapia olisi aloitettava jo ennen diagnoosia tutkittaessa vakavia sairauksia, kuten ALS, koska fysioterapialla voidaan fyysisen toimintakyvyn tukemisen kautta vaikuttaa myös ihmisen henkiseen puoleen ja estää sairastumiseen liittyvä masentuminen.

Kaksi haastateltavaa toi esiin fysioterapiaan liittyviä huomioita, jotka kohdistuivat **fyysisen harjoittelun määrään ja toteutukseen** sekä sen **vaikutuksiin niin fyysiseen toimintakykyyn kuin psyykkiseen hyvinvointiinkin**. Huomioissa nousivat esiin myös kokemukset ALSin **yksilöllisyydestä ja tuntemattomuudesta sairautena**.

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tavoitteena oli vastata tutkimustehtävään, millaisia kokemuksia amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavilla henkilöillä on fysioterapiasta. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa, joka auttaa fysioterapeutteja ymmärtämään paremmin potilaan näkökulmaa ALSiin liittyvässä fysioterapiassa. Lisäksi fysioterapeutteja haluttiin herättää pohtimaan ja tarvittaessa muuttamaan suhtautumis- ja toimintatapojaan amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavien henkilöiden fysioterapiassa. Saadut tutkimustulokset voitiin ryhmitellä myönteisiin kokemuksiin fysioterapiasta, kielteisiin kokemuksiin fysioterapiasta, fysioterapiaan liittyviin toiveisiin sekä fysioterapiaan liittyviin huomioihin. Koska työn tutkimusote oli laadullinen, tarkoituksena ei ollut pyrkiä tulosten yleistettävyyteen, vaan neljän haastateltavan kokemusten kuvailuun ja ymmärtämiseen. Tätä haastateltavien kokemuksista saatua tietoa fysioterapeuttien on mahdollista hyödyntää parantaakseen omia lähestymis- ja toimintatapojaan ALS-potilaan fysioterapiassa.

Opinnäytetyön tulokset osoittavat, että haastateltavat kokivat fysioterapian itselleen myönteisenä asiana. Fysioterapia oli heille tarpeellista ja hyödyllistä, koska sillä koettiin olevan myönteisiä vaikutuksia sairauden oireisiin ja toimintakykyyn. Fysioterapian fyysistä toimintakykyä tukevilla vaikutuksilla koettiin olevan merkitystä myös psyykkiseen hyvinvointiin. Yhden haastateltavan mielestä fysioterapian psyykkisten vaikutusten merkityksen oli niin suuri, että fysioterapia pitäisi hänen mukaansa aloittaa jo ennen varsinaista ALS-diagnoosia sairauteen liittyvän masentumisen estämiseksi. Myönteisiä fysioterapiakokemuksia yhdistettiin myös fysioterapiaan sisältyvään ihmisläheiseen kosketukseen, fysioterapeutin miellyttävään persoonaan ja fysioterapeutin kanssa käytyihin keskusteluihin.

Yllä mainitut tutkimustulokseni eroavat Kattilakosken (2002, 80) pro gradu -tutkielman tuloksista, joiden mukaan hänen haastattelemansa 30 ALSia sairastavaa henkilöä saivat yleisesti ottaen epäsopivaa fysioterapiaa sairautensa suhteen. Tosin tutkimustuloksissa mainitaan, että saadun fysioterapian laatu ja määrä oli hyvin vaihteleva eri henkilöiden välillä. Haastateltavien kokemusten mukaan he eivät myöskään saaneet

kuntoutuksesta toivomaansa konkreettista hyötyä arkielämäänsä. Lisäksi fysioterapeutin suhtautumistapa ALSiin sairastuneen kuntouttamista kohtaan koettiin toivottomuutta ja masennusta lisääväksi. (Kattilakoski 2002, 62.) Kattilakosken tutkimus on tehty kymmenen vuotta aikaisemmin kuin tämä tutkimus, mikä voi osaltaan selittää tulosten eroavaisuutta. Näiden kymmenen vuoden aikana voidaan olettaa ALSin hoito- ja kuntoutusmenetelmissä tapahtuneen kehitystä, minkä vuoksi ALS-potilaat ovat nyt tyytyväisempiä saamiinsa fysioterapiapalveluihin kuin aikaisemmin.

Tässä tutkimuksessa yksi haastateltava toi kuitenkin esiin tyytymättömyytensä saamansa fysioterapian kohtaan. Hän koki fysioterapiansa liian yksipuoliseksi ja painottuvan lähinnä vain polkulaitetyyppiseen harjoitteluun. Tältä osin tämän ja Kattilakosken tutkimustuloksissa löytyy yhteneväisyyttä, sillä myös Kattilakosken (2002, 62) tutkimuksessa näkyy ALSiin sairastuneiden tyytymättömyys ainoastaan kuntopyörällä polkemista tai kävelyä sisältävää terveyskeskuksessa toteutettua kuntoutusta kohtaan.

Tämän haastateltavan ALS-diagnoosi oli myös tuoreempi kuin muiden haastateltavien. Tällä saattaa olla vaikutusta hänen muista eroaviin kokemuksiinsa, sillä sairauden alkuvaiheessa fysioterapian vaikutukset eivät välttämättä ole yhtä selkeästi havaittavissa kuin myöhemmässä vaiheessa, kun oireet lisääntyvät. Tätä johtopäätöstä tukee myös toisen haastateltavan kertoma kokemus fysioterapian vaikutusten vähäisyydestä sairauden alussa, mutta niiden muuttumisesta elintärkeiksi sairauden edettyä. Toisaalta sairauden etenemistä oli selkeästi jo havaittavissa tämän haastateltavan kohdalla, eikä hänen toimintakykynsä taso eronnut merkittävästi kahden muun haastateltavan toimintakyvystä.

Kyseisellä haastateltavalla oli myös alaraajan turvotusoire, johon hän toivoi saavansa helpotusta fysioterapiasta. Haastattelussa ei kuitenkaan käynyt ilmi, oliko fysioterapiassa reagoitu kyseiseen oireeseen ja millä tavoin. Haastateltavan toivoi saavansa enemmän kuntoutusta sekä kokeilla hänelle itselleen uusia fysioterapiakeinoja, hierontaa ja sähköhoitoa, joista kumpakaan ei hänen fysioterapiassaan ollut käytetty. Haastattelussa ei valitettavasti käynyt myöskään selväksi, oliko kyseisistä toiveista keskusteltu

fysioterapeutin kanssa. Puutteellisesta haastattelutiedosta huolimatta edellä mainittujen seikkojen perusteella voidaan todeta, että haastateltava koki, ettei fysioterapia vastannut hänen tarpeitaan riittävästi. Myös kaksi muuta haastateltavaa toivoivat fysioterapian tai kuntoutuksen määrän lisäämistä ja toisella heistä kuntoutusjaksoihin sisältyvä toive oli saada vertaistukea. Myös Kattilakosken tutkimuksen haastateltavat kaipasivat kuntoutusjaksoilta vertaistuen saamista. (Kattilakoski 2002, 63).

Fyysinen harjoitteluun liittyvät kokemukset nousivat esille tässä tutkimuksessa useaan otteeseen. Yhden haastateltavan kokemuksissa korostui liikuntaharjoittelun tärkeä merkitys, sillä hän kertoi saaneensa menetettyjä toimintoja takaisin liikuntaharjoittelun ansiosta. Jokelaisen (1990, 18) mukaan tuhoutuvia hermotoimintoja ei voida ALSin yhteydessä palauttaa liikunnan avulla. Tämän tiedon valossa haastateltavan kokemus menetettyjen toimintojen palautumisesta oli poikkeuksellinen ja yleisen olettamuksen vastainen. Toisaalta menetettyjen hermotoimintojen uudelleen aktivoitumisen sijaan fyysisten toimintojen palautumiseen saattoivat olla syynä jotkin muut tekijät. Yksi vaihtoehto voisi mahdollisesti olla keskushermoston adaptaatio eli mukautuminen, jolloin sairauden myötä tuhoutuneiden ylempien liikehermosolujen toiminnot siirtyvät muille hermosoluille. Toinen vaihtoehto voisi liittyä terveiden lihasten kompensatioon, jolloin harjoittelun myötä vahvistuneet terveet lihakset korvaavat sairauden myötä heikentyneiden lihasten toimintaa.

Amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavan henkilön fyysinen harjoittelu ei saisi olla turhan rasittavaa, sillä heikentyneiden lihasten liiallinen rasituksesta voi seurata väsymystä sekä riittämättömästä palautumisesta johtuvaa huonoa ja raskasta oloa (Jokinen–Pirttimaa 2003, 14–15). Tämä fyysiseen harjoittelun kielteinen puoli näkyy myös tämän tutkimuksen tuloksissa, sillä yksi haastateltava toi esiin kokemuksensa liialliseen liikunnan aiheuttamasta väsymisestä ja muistuttikin lihasten tarvitsevan myös lepoa. Myös Kattilakosken (2002, 62) tutkimustuloksissa tulee esiin haastateltavien kokemus liiallisen fyysisen rasituksen aiheuttamasta uupumuksesta, mikä johtui heidän innostuksestaan kuntoilla liikaa. Vaikka ALS-potilaan fysioterapiassa on hyvä muistaa fyysisen harjoittelun kohtuus, fysioterapeutin

tulisi kuitenkin myös huomioida sairauden yksilöllisyys harjoitteluvasteiden suhteen liikunnan ja levon välisen tasapainon löytämiseksi.

Amyotrofista lateraaliskleroosia ei vielä kokonaisuudessaan tunneta kovin hyvin (Laaksovirta 2009b). Kattilakoski (2002, 93) toteaa tutkimuksensa johtopäätöksissä, että ALSiin liittyvän vähäisen tietomäärän ja sairauden harvinaisen luonteen vuoksi, terveydenhuoltohenkilötön tietoisuutta sairaudesta tulisi lisätä perus- ja täydennyskoulutuksissa. Myös tässä kymmenen vuotta myöhemmin tehdyn tutkimuksessa yksi haastateltava toi esiin kokemuksensa ammattihenkilöstön tietämättömyydestä ALSista. Tämän vuoksi niin fysioterapeuttien kuin myös muiden terveydenhuoltoalan ammattihenkilöiden on edelleen aiheellista kehittää amyotrofiseen lateraaliskleroosin liittyvää tietotaitoaan kouluttautumalla sekä perehtymällä saatavilla olevaan sairautta koskevaan tieteelliseen tutkimustietoon ja muuhun kirjallisuuteen.

Opinnäytetyön tuloksista ja niistä tehtyjen johtopäätösten perusteella voidaan todeta, että fysioterapialla koettiin olevan myönteinen merkitys haastateltavien fyysisen toimintakykyyn. Fyysistä toimintakykyä tukevilla toimenpiteillä sekä muilla fysioterapiaan liitetyillä asioilla, joita olivat ihmissläheinen kosketus, keskustelu ja fysioterapeutin miellyttävyys, koettiin olevan positiivinen merkitys myös haastateltavien psyykkiseen hyvinvointiin. Suurin osa haastateltavista toivoi fysioterapian tai kuntoutuksen määrän lisäämistä. Myös sairauden yksilöllisyyden huomioiminen fyysisen harjoittelun ja levon välisen tasapainon löytämiseksi koettiin tärkeäksi. Koska aineisto oli pieni, yksittäiset poikkeavat kokemukset saivat suuremman merkityksen, kuin jos aineisto olisi ollut suurempi. Tästä johtuen aineistossa korostui yhden haastateltavan muista eroava kokemus, joka oli tyytymättömyys fysioterapiaa kohtaan. Se jättää tutkijan pohtimaan, olisiko tämän henkilön fysioterapiassa mahdollista tehdä jotain toisin, jotta terapia vastaisi paremmin hänen tarpeitaan ja toiveitaan? Vaikka kyseisestä sairaudesta pidetään edelleen harvinaisena, moni fysioterapeutti kohtaa työssään ALSia sairastavia henkilöitä. Tämän vuoksi kenen tahansa fysioterapeutin tulisi olla kiinnostunut potilaansa näkökulman ymmärtämisestä, jotta hän osaisi tunnistaa potilaansa yksilölliset tarpeet ja toiveet sekä vastata niihin parhaalla mahdollisella tavalla.

Yksi tähän opinnäytetyöhön pohjautuva jatkotutkimusaihe voisi olla tutkimuksen toistaminen samalla tutkimusasetelmalla mutta eri tutkimushenkilöillä. Toisintana tehdyn ja tämän tutkimuksen tulosten keskinäisestä vertailusta olisi mielenkiintoista saada tietää, millaisia yhteneväisyyksiä ja/tai eroavaisuuksia on esimerkiksi eri puolilla maata asuvien ALSia sairastavien henkilöiden fysioterapiakokemuksissa. Toisaalta tutkimustehtävän laajentaminen koskemaan kaikkea ALSiin liittyvää kuntoutusta, voitaisiin saada potilaiden kokemuksiin perustuvaa tietoa kaikista moniammatillisen kuntoutuksen osa-alueista. Tämän tiedon pohjalta kuntoutustoimintoja pystyttäisiin mahdollisesti kehittämään vastaamaan paremmin ALS-potilaiden tarpeita heidän omasta näkökulmastaan. Koska ALSin vaikutukset näkyvät kaikissa toimintakyvyn osa-alueissa, ja myös tässä tutkimuksessa fysioterapiakokemuksia liitettiin toimintakyvyn eri osa-alueisiin, jatkotutkimuksessa voisi kokeilla myös ICF:n (International Classification of Functioning, Disability and Health) eli Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokitus -mallin hyödyntämistä. Tällöin tulokset haastateltavien fysioterapiakokemuksista voitaisiin mahdollisesti ryhmitellä luokituksen eri kategorioihin eli ruumiin / kehon toimintoihin, suorituksiin, osallistumiseen sekä yksilö- ja ympäristötekijöihin.

7 OPINNÄYTETYÖN ARVIOINTI

7.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Luotettavuuden arviointi kuuluu olennaisesti tutkimusprosessiin, sillä kaikessa tutkimuksessa halutaan tavoitella virheettömyyttä. Tutkimuksen toistettavuus eli *reliabelius* tarkoittaa, että sattumalla ei ole vaikutusta saatuihin tuloksiin. Sitä voidaan arvioida esimerkiksi kahden eri tutkijan saamien tulosten yhteneväsyydellä tai saman tutkijan tekemien toistuvien mittaustulosten muuttumattomuudella. Tutkimuksen pätevyys eli *validius* kuvaa sitä, että käytetty menetelmä tai mittari mittaa sitä, mitä sen kuuluukin mitata. Tutkimuksen validiutta voidaan arvioida triangulaatiolla eli useampien tutkimusmenetelmien yhteiskäytöllä. (Hirsjärvi ym. 2009, 232–233.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija itse on tutkimusväline ja luotettavuuden kriteeri, jolloin luotettavuuden arviointi kohdistuu koko tutkimusprosessiin (Eskola–Suoranta, 1998, 211). Tutkimusprosessin tarkka raportointi auttaa lukijaa ymmärtämään ja arvioimaan tutkimuksen tuloksia (Tuomi–Sarajärvi 2009, 141) sekä parantaa työn luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2009, 232). Tutkimusvaiheiden raportointiin tulisi sisältyä sekä aineiston keruu- että analyysivaiheiden yksityiskohtainen auki kirjoittaminen. Haastatteleamalla tehdyssä aineiston keruussa tämä tarkoittaa esimerkiksi haastattelujen keston, haastattelupaikan ympäristötekijöiden ja mahdollisten virhetulkintojen vaikutusten sekä haastattelijan itsearviointiin esiin tuomista. Analyysivaiheen raportoinnissa tulee näkyä mihin luokittelut ja tulkinnat perustuvat. Tulkintojaan tutkija voi perustella esimerkiksi tuomalla tutkimusraporttiinsa suoria lainauksia alkuperäisistä haastatteluista. (Hirsjärvi ym. 2009, 232–233.)

Opinnäytetyön laaduntarkkailussa panostin tutkimuksen suunnitteluun, tutkimusmenetelmiin perehtymiseen sekä tarkkaan ja totuudenmukaiseen tutkimusvaiheiden raportointiin. Koska tein opinnäytetyön yksin, luotettavuuden varmentamiseen ei voitu hyödyntää triangulaatiota kuten rinnakkaisen tutkimusmenetelmän käyttöä tai toisen tutkijan apua.

Haastattelututkimuksen laatua voidaan parantaa suunnittelemalla hyvä haastattelurunko, varmistamalla haastatteluvälineiden toimivuus sekä

hyödyntämällä haastattelijakoulutusta, tosin haastattelijan pätevyys perustuu kuitenkin nimenomaan *haastattelukokemukseen*. Esihaastatteluja tulisi tehdä useita ja aina teemahaastattelumenetelmää hyödyntävän tutkimuksen yhteydessä. Esihaastatteluja käytetään haastattelijan harjaannuttamiseen, haastattelurungon testaamiseen ja haastattelun keston arviointiin. Haastattelija voi kirjoittaa aineiston keruuvaiheen aikana myös haastattelupäiväkirjaa haastattelutilanteisiin liittyvistä huomioista, kysymysten asettelusta ja johdattelevuudesta. Haastattelupäiväkirjan merkintöjä on mahdollista hyödyntää myöhemmissä haastatteluissa ja analyysivaiheessa aineiston tulkinnassa. (Hirsjärvi–Hurme 2000, 69, 72–73, 184.)

Ennen tutkimuksen aineiston keruuvaihetta minulla ei ollut juurikaan kokemusta haastattelemisesta, eikä minulla ollut mahdollisuutta osallistua haastattelijakoulutukseen. En myöskään käyttänyt esihaastatteluja, vaikka olin alun perin suunnitellut, että ensimmäinen haastattelu olisi voinut toimia esihaastatteluna, jos se olisi epäonnistunut. Näin ei kuitenkaan käynyt, joten kaikki neljä haastattelua kuuluivat analysoitavaan aineistoon tasavertaisina. Lisäksi haastateltavien määrä oli sen verran niukka, että koin tarpeelliseksi sisällyttää kaiken haastatteluista saadun materiaalin tutkimukseen, mikäli ne olivat luotettavia. Ennen varsinaisen aineiston keruuvaiheen alkua pyrin parantamaan tutkimuksen laatua suunnittelemalla teemahaastattelurungon huolella ja valmistautumalla haastattelutilanteisiin harjoittelemalla haastattelemista itsekseni sekä perheenjäsenen ja opiskelijatoverin avustuksella.

Pidin aineiston keruusta myös haastattelupäiväkirjaa, johon kirjoitin jokaisen haastattelukerran jälkeen haastattelun kestosta, sujumisesta, vuorovaikutuksesta, yleisestä haastattelutunnelmasta sekä muista tilanteeseen liittyvistä huomioista ja havainnoista. Tein päiväkirjamerkintöihin myös arviointia omista haastattelutaidoistani kuten omasta jännittyneisyydestäni ja kysymysten johdattelevuudesta, minkä pohjalta pyrin parantamaan kysymyksen asettelua ja muuta haastatteluun sisältyvää toimintaani seuraavaa haastattelua varten. Haastatteluja koskevien tietojen tarkistamisen lisäksi päiväkirja auttoi jälkeinpäin myös haastattelutilanteiden mieleen palauttamisessa, mistä oli hyötyä aineiston analysoinnissa.

Haastattelutilanteessa vapaamuotoinen alkukeskustelu synnyttää luottamuksen haastattelijan ja haastateltavan välille, mikä on tärkeää haastattelun onnistumisen kannalta. Haastattelujen nauhoittaminen parantaa teemahaastattelun keskustelunomaisuutta, koska se vapauttaa haastattelijan keskittymisestä vain muistiinpanojen tekemiseen. Haastattelijan päätehtävät ovat tiedon kerääminen ja kommunikaation edistäminen, joiden lisäksi häneltä odotetaan haastattelutilanteessa puolueettomuutta, luottamuksellisuutta sekä neutraalia ja asiallista käytöstä. Erityisesti teemahaastattelussa haastateltavalta vaaditaan joustavuutta kysymysten muotoilun strukturoinnin ja strukturoimattomuuden suhteen. Haastattelutilanteen ulkoisten häiriötekijöiden minimoimiseksi haastattelupaikan on oltava rauhallinen. Myös muut henkilöt voivat läsnäolollaan, ja erityisesti ottamalla osaa haastatteluun, lisätä haastattelun epäonnistumisen riskiä. (Hirsjärvi–Hurme 2000, 90, 92, 96–97, 102–103, 127.)

Haastattelutilanteissa oli jonkin verran alkujännitystä, mutta jokaisella haastattelukerralla jännitys oli vähäisempää. Haastattelutaitojeni puute tuli esiin kysymysten asettelussa, sillä se oli ainakin ajoittain melko kaavamaisista ja varautunutta. Koin haastattelutilanteet kuitenkin keskustelunomaisiksi ja vuorovaikutus haastateltavien kanssa sujui hyvin kahden haastateltavan verbaalisista kommunikaatio-ongelmista huolimatta. Lisäksi haastateltavien kerronta oli mielestäni rehellistä ja vapautunutta. Koin myös, että minun ja haastateltavien välillä vallitsi molemminpuolinen luottamus.

Päädyin käsittelemään haastattelurungon teemat samassa järjestyksessä kaikkien haastateltavien kanssa, vaikka tietyn teeman kohdalla haastateltavien kerronnasta saattoi nousta esiin myös muiden teema-alueiden sisältöjä. Mielestäni toimintani haastattelutilanteissa ei kysymysten muotoilun osalta ollut juurikaan johdattelevaa, mutta ensimmäisessä nauhurihaastattelussa haastateltavalle antamani lista eri fysioterapiakeinoista ALSiin liittyvässä fysioterapiassa saattoi olla haastateltavan vastauksia johdatteleva. Tämän vuoksi jätin listan pois toisesta nauhurihaastatteluista ja kysyin fysioterapian sisällöistä suullisesti. Haastattelutilanteiden aikana yritin olla myös mahdollisimman neutraali ja puolueeton, mutta koin sen ajoittain hieman haasteelliseksi. Haastattelujen ulkopuolisessa vapaamuotoisessa

keskustelussa toin esiin myös omia mielipiteitäni, joita en siis sisällyttänyt haastatteluaineistoihin.

Kaikki haastattelut suoritettiin haastateltavien kotona rauhallisessa ympäristössä. Jokaisen haastateltavan puoliso oli haastattelun aikana kotona ja joissakin tapauksessa myös muita henkilöitä, kuten perheenjäseniä, oli paikalla. Kahdessa haastattelussa myös puoliso osallistui keskusteluun. Se ei kuitenkaan mielestäni ohjannut haastateltavien vastausten sisältöjä, vaan kaikki analyysissä huomioitu aineisto perustui yksinomaan haastateltavien omiin kokemuksiin ja mielipiteisiin.

Aineiston käsittelyvaiheessa luotettavuutta voidaan parantaa aloittamalla alkuperäisen aineiston puhtaaksikirjoittaminen mahdollisemman nopeasti kenttävaiheen päättymisen jälkeen. Nauhoitettujen aineistojen hyvä laatu sekä litterointia ja luokittelua ohjaavien kriteerien johdonmukaisuus ja muuttumattomuus tukevat kerätyn aineiston luotettavuutta. (Hirsjärvi–Hurme 2000, 185.) Tutkimuksen laatua parantaakseni yritin aloittaa aineistojen puhtaaksikirjoittamisen suhteellisen nopeasti keruuvaiheen jälkeen. Nauhoitettujen haastatteluaineistojen litteroinnissa pyrin sanasta sanaan litterointiin, jotta aineistojen alkuperäisyys säilyi mahdollisimman hyvin. Käytin varsinaiseen analyysivaiheeseen runsaasti aikaa perehtymällä jokaiseen aineistoon perusteellisesti ja palaamalla analyysin eri vaiheissa useita kertoja alkuperäisiin aineistoihin tarkistaakseni tulkintojeni perusteita. Tätä helpotti se, että aineistot eivät olleet erityisen laajoja. Tulosten tulkinnan vahvistamiseksi toin raporttiin myös otteita haastateltavien alkuperäisistä ilmauksista.

Koin aineiston analyysivaiheen yhdeksi tämän opinnäytetyöprosessin haasteellisimmista vaiheista, sillä erilaisten laadullisten analyysimenetelmien määrän runsaus ja niiden käyttötapojen moninaisuus vaati aikaa niihin perehtymiseen ja työn kannalta olennaisten menetelmällisten valintojen tekoon. Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat olivat mielestäni tarkoituksenmukaisia, koska saadut tutkimustulokset vastasivat tutkimustehtävään eli ne antoivat tietoa neljän ALSia sairastavan henkilön kokemuksista fysioterapiasta. Tutkimustulosten pohdintaan liittyvässä argumentaatioissa vertasin saatuja tuloksia kirjallisuuteen ja aiempaan

tutkimustietoon. Opinnäytetyön tarkoituksena ei kuitenkaan ollut pyrkiä yleistettävän tiedon tuottamiseen, vaan tutkimuksen anti perustui ainoastaan neljän vapaaehtoisesti tutkimukseen osallistuneen haastateltavan fysioterapiakokemuksista saatuun tietoon.

7.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksen tekijää ohjaavat monet yleisesti hyväksytyt tutkimuksen tekoon liittyvät eettiset vaatimukset kuten opetusministeriön tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistus *hyvästä tieteellisestä käytännöstä*. Tutkijan eteen tulevat eettiset kysymykset koskevat muun muassa aiheen valintaa, aineiston hankintaa, tiedon keruumenetelmiä ja koejärjestelyjä sekä aineiston anonymiteettia ja säilyttämistä. Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa on tärkeä vaalia tutkittavien itsemääräämisoikeutta, mikä edellyttää, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Tähän kuuluu myös tutkimushenkilöiden riittävä informointi esimerkiksi heille tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvien riskien osalta. Epärehellisyys ei kuulu eettisiä periaatteita noudattavaan tutkimustyöhön missään tutkimusprosessin vaiheessa. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että tutkimuksessa ei saa esiintyä muiden tai itsensä plagiointia, raportoinnissa ei saa olla puutteita tai virheellistä johdattelua ja tulosten esittämisen tulee olla totuudenmukaista ja kriittistä. (Hirsjärvi ym. 2009, 23, 25–27.)

Tämän opinnäytetyön eettisiä kysymyksiä jouduin pohtimaan erityisesti aineiston anonymiteetin osalta. Tutkittavien anonymiteetin varmistamiseksi pyrin huolehtimaan opinnäytetyöprosessin kaikissa vaiheissa, että haastateltavien henkilöllisyystiedot säilyvät vain minun hallussani. Ainoastaan kahden haastateltavan osoitteet olivat myös ulkopuolisen henkilön tiedossa, koska hän oli autokuskini kahdella haastattelureissulla. Tästä oli kuitenkin sovittu etukäteen kyseisten haastateltavien kanssa.

Sähköpostin käyttäminen tutkimusaineiston keruussa ja erityisesti säilytyksessä on riskialtista, joten tutkijan on syytä noudattaa varovaisuutta tietosuojan säilyttämiseksi (Kuula 2006, 177). Olin tietoinen edellä mainituista sähköpostin käyttöön sisältyvistä riskeistä, mutta sähköposti oli kätevin ja kommunikaatio-ongelmien vuoksi kahden haastateltavan kohdalla käytännössä ainoa järkevä tapa hoitaa yhteydenpito ja kirjallisiin

haastatteluaineistoihin liittyvä viestittely. En kuitenkaan arkistoinut haastatteluaineistoja ja muita aihetta koskevia viestejä pitkiä aikoja sähköpostissa. Säilytin haastatteluainesitoja pääsääntöisesti tietokoneen henkilökohtaisissa tiedostoissa, kahdella muistitikulla sekä paperiversioita muovitaskuissa ja kansioissa. Aineistojen säilyttämisen tietosuojan parantamiseksi olisin voinut harkita tietokoneen ja muistitikujen suojauksen tehostamista sekä paperisten materiaalien säilyttämistä lukollisessa kaapissa. Jälkikäteen minulla ei ollut kuitenkaan syytä uskoa, että ulkopuolinen henkilö olisi kajonnut aineistoihin. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen kaikki loppuraporttiin sisältymätön tutkimusaineisto hävitettiin.

Laadullisessa tutkimuksessa anonymiteettia voidaan varmistaa muuttamalla tai poistamalla tutkittavien nimet ja muut erisnimet tai arkaluontoiset asiat tai luokittelemalla taustatiedot kategorioihin (Kuula 2006, 214). Haastateltavien anonymiteetin suojaamiseksi vaihdoin heidän etunimensä koodinimiksi: H₁, H₂, H₃ ja H₄. Lisäksi luokittelin haastateltavien taustatiedot kategorioihin ja raportoin ne kaikki yhdessä. Jos tutkimuksen aiheena on vakavaan sairauteen liittyvää tutkimusongelma, anonymisointia ei ole mielekästä tehdä asiasisällöistä, vaan muiden anonymiteettia varmistavien keinojen avulla (Kuula 2006, 217–218). Koska tutkimuksen ideana oli tutkia vakavasti sairaiden henkilöiden kokemuksia, ei aineistojen asiasisältöjen poistaminen tai muuttaminen ollut tarkoituksenmukaista. Poistin kuitenkin varmuuden vuoksi joitakin osia haastateltavien taustatiedoista sekä heidän alkuperäisistä ilmauksistaan otetuista suorista lainauksista opinnäytetyöraportin lopullisessa versiossa.

Haastateltavien hankinta tapahtui Lihastautiliiton kautta, ja heidän kaikkien osallistumisensa tutkimukseen oli täysin vapaaehtoista. Selvitin haastateltaville vapaaehtoisuuteen, keskeyttämislupaan, anonymiteettiin, aineistojen säilyttämiseen ja hävittämiseen sekä kahden haastateltavan kohdalla nauhurihaastatteluun kuuluvat asiat. Lisäksi varmistin haastateltavien suostumuksen osallistua opinnäytetyöhön kirjallisella suostumuslomakkeella (Liite 1). Yksi haastateltavista antoi omakätisen allekirjoituksensa lomakkeeseen. Kahden haastateltavan puoliso kirjoitti nimensä suostumukseen haastateltavan puolesta. Yhden henkilön allekirjoitus saatiin nimileimasimella painettuna.

Haastattelutilanteissa toimin asiallisesti, haastateltavia kunnioittavasti sekä hyvien käytöstapojen mukaisesti. Koska tutkimuksen aihe koski vakavasti sairaiden ihmisten kokemuksia, se oli melko arkaluontoinen. Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 126) mukaan arkaluontoisten asioiden kohdalla haastateltavan on muistettava inhimillisyys sen suhteen, mitä haastateltavalta on soveliasta vaatia tutkimuksen tavoitteista huolimatta. Toisessa nauhurihaastattelussa haastateltava herkistyi muutamia kertoja kyyneliin, jolloin katsoin aiheelliseksi olla kaivelematta käsitteillä olevaa asiaa enempää, ja siirryimme haastattelussa eteenpäin. Tunneherkistymisestä huolimatta uskoin, että edellä mainittu ja myös muut haastateltavat kokivat haastattelut kaiken kaikkiaan itselleen myönteisinä.

Haastatteluihin kuului haastattelurungon läpikäynnin lisäksi myös muuta tutkimuksen aihetta ja yleisesti ALSia koskevaa keskustelua. Kerroin myös itsestäni ja opinnäytetyön tekemisen motiiveista, sillä koin olevani sen velkaa haastateltaville, jotka avautuivat minulle haastatteluissa isojen ja vaikeidenkin asioiden suhteen. Vaikka aineiston keruu kahden kirjallisesti kysymyksiin vastanneen haastateltavan osalta olisi onnistunut ilman varsinaisia haastattelukontakteja, halusin kuitenkin mennä tapaamaan heidät henkilökohtaisesti. Mielestäni nämä haastattelutapaamiset tekivät aineiston keruusta myös heidän kohdallaan enemmän haastattelunomaisen. Lisäksi ne helpottivat minua haastateltavan kokonaistilanteen hahmottamista, mistä oli hyötyä myöhemmin myös aineistojen analysoinnissa. Henkilökohtaisissa tapaamisissa koin tärkeäksi, että haastateltavat tutustuivat myös tutkijaan, jolloin en jäänyt vain kasvottomaksi kyselijäksi sähköpostin taakse.

Tutkimuksen aihetta oli ennalta vähän tutkittu, minkä vuoksi koin tarpeelliseksi nostaa sen opinnäytetyöni tutkimuksen kohteeksi. Lisäksi se kiinnosti minua myös henkilökohtaisesti. Opinnäytetyöprosessin aikana pyrin huomioimaan eettiset periaatteet tutkimuksen hyvän tieteellisen käytännön toteutumiseksi, mihin pyrin muun muassa tarkalla ja rehellisellä tutkimuksen raportoinnilla. Opinnäytetyöprosessin loppuvaiheessa jouduin myös pohtimaan, olivatko aineistosta tekemäni tulkinnat ja johtopäätökset oikeita ja totuudenmukaisia tai haastateltaviani mahdollisesti loukkaavia. Kuten tässä opinnäytetyön loppuraportin eettisyyden arviointia koskevassa osiossa tulee

esiin, pohdinta tutkimuksen eettisten periaatteiden suhteen oli runsasta ja kattoi koko opinnäytetyöprosessin.

7.3 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Opinnäytetyöprosessi alkoi vajaa puolitoista vuotta sitten ideapaperista, joka usean eri työstövaiheen jälkeen kasvoi lopullisen raporttinsa muotoon. Mielenkiintoni tutkimusaiheen säilyi prosessin alusta loppuun asti, vaikka ajoittain tutkimuksen työstäminen tuntui myös erittäin haasteelliselta. Tutkimusaiheesta ei ollut paljon aikaisempaa tutkimustietoa, minkä vuoksi sopivan lähdemateriaalin löytäminen tuotti jonkin verran ongelmia. Lisäksi muun opiskelun, kenttäharjoittelujen ja näiden runsaiden tehtävämäärien rinnalla aikaresurssit opinnäytetyön tekemiseen tuntuivat niukilta. Opinnäytetyö valmistui kuitenkin aikataulussa, mihin olen erittäin tyytyväinen.

Koen, että opinnäytetyö kehitti asiantuntijuuttani amyotrofisen lateraaliskleroosin ja sen fysioterapian tuntemuksessa sekä raotti hieman ovea tieteellisen tutkimuksen maailmaan. Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa tarvitsin runsaasti apua toimeksiantajalta ja opinnäytetyön ohjaajilta, mutta prosessin edetessä vastuuni työn_ etenemisestä kasvoi sekä itsenäisyyteni menettelytapoihin liittyvien valintojen tekemisestä lisääntyi. Opinnäytetyö perehdytti minut erityisesti laadullisen tutkimuksen lähestymistapaan sekä sen tutkimus- ja analyysimenetelmiin. Sain myös harjoitusta laadullisten menetelmien käytännön hyödyntämisestä tekemissäni haastatteluissa, jotka koin henkilökohtaisesti myös erittäin antoisiksi ja mielenkiintoisiksi kokemuksiksi. Uskon, että voin hyödyntää opinnäytetyöstä saamaani tietoa tulevassa työssäni fysioterapeuttina, jos ja kun työskentelen ALSia sairastavien henkilöiden parissa.

LÄHTEET

- Aho, L. 2003. Puheterapia. –Teoksessa ALS amyotrofinen lateraaliskleroosi (toim. Ahokas, E.–Hakuni, S.–Jokinen, K.–Marin, L.–Veneskoski, A-M.), 20–21. Lihastautiliiton julkaisusarja A3. Lihastautiliitto ry.
- Ahokas, E. 2003. Yleistä ALS-sairaudesta.– Teoksessa ALS amyotrofinen lateraaliskleroosi (toim. Ahokas, E.–Hakuni, S.–Jokinen, K.–Marin, L.–Veneskoski, A-M.), 10–13. Lihastautiliiton julkaisusarja A3. Lihastautiliitto ry.
- Ahokas, E.–Hakuni, S.–Jokinen, K.–Marin, L.–Veneskoski, A-M. (toim.) 2003. Kuntoutus. Teoksessa ALS amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastautiliiton julkaisusarja A3. Lihastautiliitto ry.
- Eskola, J.–Suoranta, J 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2007. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Potilaat ja läheiset. Osoitteessa <http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,548,2718,5928,16443>. 19.10.2011.
- Hirsjärvi, S.–Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S.–Remes, P.–Sajaavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Jokelainen, M. 1990. ALS – Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastautiliiton julkaisusarja A1. Turku: Lihastautiliitto ry.
- Jokinen, K.–Pirttimaa, R. 2003. Fysioterapia. –Teoksessa ALS amyotrofinen lateraaliskleroosi (toim. Ahokas, E.–Hakuni, S.–Jokinen, K.–Marin, L.–Veneskoski, A-M.), 14–17. Lihastautiliiton julkaisusarja A3. Lihastautiliitto ry.
- Kattilakoski, H. 2004. ALSiin sairastuneen hoitotyö. Potilaiden kokemuksia. Sairaanhoitaja 3/2004, 17–19.
- Kattilakoski, H. 2002. Amyotrofiseen lateraaliskleroosiin sairastuminen. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto: Hoitotieteenlaitos.
- Kemppainen, K. 2003. Ravitsemusterapia. –Teoksessa ALS amyotrofinen lateraaliskleroosi (toim. Ahokas, E.–Hakuni, S.–Jokinen, K.–Marin, L.–Veneskoski, A-M.), 22–23. Lihastautiliiton julkaisusarja A3. Lihastautiliitto ry.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kvale, S. 1996. InterViews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing. Thousand Oaks: SAGE.

- Laaksovirta, H. 2005. ALS-potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. 121(2)/2005, 220–226. Osoitteessa:
http://ez.ramk.fi:2071/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00919&p_haku=als.
 22.10.2011.
- Laaksovirta, H. 2009a. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Lääkärin tietokannat. Tietoa potilaalle. Lääkärin käsikirja. Osoitteessa
http://ez.ramk.fi:2071/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00919&p_haku=ALS.
 27.9.2010.
- 2009b. ALS –Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastaudit. Diagnoosit. ALS MND. Osoitteessa
<http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=374&kid=1>. 19.10.2011.
- Lihastautiliitto 2009a. Etusivu. lihastautiliitto ry. Osoitteessa:
<http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=36&kid=1>. 9.8.2012.
- 2009b. Liitto. lihastautiliitto ry. Etusivu. Osoitteessa:
<http://www.lihastautiliitto.fi/Liitto>. 9.8.2012.
- 2009c. Palvelut. lihastautiliitto ry. Etusivu. Osoitteessa:
<http://www.lihastautiliitto.fi/Palvelut>. 16.8.2012.
- Lukka–Aro, K. 2003 Toimintaterapia –Teoksessa ALS amyotrofinen lateraaliskleroosi (toim. Ahokas, E.–Hakuni, S.–Jokinen, K.–Marin, L.–Veneskoski, A-M.), 18–19. Lihastautiliiton julkaisusarja A3. Lihastautiliitto ry.
- The ALS Association 2010. About ALS. Osoitteessa
<http://www.alsa.org/about-als/>. 19.10.2011.
- Tuomi, J.–Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.
- Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

LIITTEET

Suostumuslomake

Liite 1

Teemahaastattelurunko

Liite 2

Tiivistetty kuvaus

Liite 3

Analyysiprosessin kuvaus

Liite 4

SUOSTUMUSLOMAKE OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSHAASTATTELUUN

Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan Rovaniemen ammattikorkeakoulun fysioterapeuttiopiskelija Elina Kivelän opinnäytetyön haastattelututkimukseen, jossa selvitetään amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavien henkilöiden kokemuksia fysioterapiasta. Olen tietoinen, että henkilöllisyyteni pidetään salassa kaikissa opinnäytetyön työstövaiheissa ja sen jälkeen.

Pvm/ Allekirjoitus

HAASTATTELUKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tutkimustehtävänä on selvittää *Millaisia kokemuksia amyotrofista lateraaliskleroosia sairastavilla henkilöillä on fysioterapiasta?*

TAUSTATIEDOT:

sukupuoli:

ikä:

Onko teillä todettu klassinen ALS vai perinnöllinen tautimuoto, FALS?

Milloin sairautenne on diagnosoitu?

Mistä oireet alkoivat: yläraajoista / alaraajoista / nielun seudusta / hengitysoireina / dementiaoireina?

Miten ALS:iin liittyvä fysioterapianne on toteutettu?

Onko fysioterapia järjestetty julkisen perusterveydenhuollon / julkisen erikoissairaanhoidon / yksityisen sektorin kautta?

Onko Kela tukenut fysioterapian järjestämistä? Jos kyllä, miten?

Kuinka usein saatte fysioterapiaa? Mikä on fysioterapian kesto / kerta? Onko fysioterapia yksilö- / ryhmämuotoisesti toteutettu?

Mitä fysioterapia on sisältänyt?

Ryhtiharjoitukset; lihaskuntoharjoittelu; liikehoito; omaehtoinen harjoittelu; hengitysfysioterapia: hengitysharjoitukset, yskimistekniikkaharjoitukset, tyhjennyshoidot, hengityksen apuvälineet; rentoutus, venyttelyt; liikkumisen apuvälineet; hieronta; sähköhoidot; allasterapia; kivunhoito, toimintakyvyn testaus, lymfaterapia; ratsastusterapia, voice massage, muu fysioterapia

KOKEMUKSET FYSIOTERAPIASTA

Millaisia kokemuksia teillä on fysioterapiasta?

TUNTEMUKSET FYSIOTERAPIASTA

Millaisia tuntemuksia teille tulee fysioterapiasta?

TÄRKEÄKSI KOETUT ASIAT FYSIOTERAPIASSA

Minkä koette fysioterapiassa tärkeäksi?

TOIVEET JA TARPEET FYSIOTERAPIAN SUHTEEN

Millaista fysioterapiaa koette tarvitsevanne?

Millaista fysioterapiaa toivoisitte saavanne?

Onko teillä lisättävää edellisiin?

Onko vielä jotain muuta, mitä haluaisitte kertoa fysioterapiaan liittyen?

KIITOS OSALLISTUMISESTANNE!

ALKUPERÄISET ILMAUKSET	TIIVISTETTY KUVAUS
<p><u>KOKEMUKSET FYSIOTERAPIASTA</u></p> <p>Millaisia kokemuksia sinulla on fysioterapiasta? Kuvailisitko kokemuksiasi mahdollisimman tarkasti?</p> <p>V: Aluksi fysioterapia oli kivaa vaihtelua arkeen, jonka vaikutuksia en enää muista, mutta koen ne olleen vähäisiä. Sairauden edettyä ja spastisuuden lisääntyttyä, fysioterapiasta oli suuri apu spastisuuden ja liikeratojen suhteen. Nykyisin fysioterapia on elinehto liikeratojen ylläpitäjänä ja kivun lievittäjänä.</p> <p>Kerroit fysioterapian olleen suureksi avuksi spastisuuden ja liikeratojen suhteen. Kuvailit myös fysioterapian olevan sinulle elinehto kivun lievityksessä ja liikeratojen ylläpidossa.</p> <p>Osaisitko kertoa konkreettisia esimerkkejä tai tilanteita spastisuuden hoitoon, kivun lievitykseen ja liikeratojen ylläpitoon liittyvistä kokemuksistasi?</p> <p>V: Fysioterapia-päivänä sekä sen jälkeisenä päivänä spastisuuden aiheuttama jalkojen tärinä on vähäisempää, nivelet ovat liikkuvampia ja sen vuoksi myös kivuttomampia.</p>	<p>Sairauden alkuvaiheessa haastateltava koki fysioterapian olevan kivaa vaihtelua arkeen. Hän kertoo, ettei muista alkuvaiheen fysioterapian vaikutuksia tarkemmin, mutta kokee niiden olleen kuitenkin vähäisiä. Sairauden edetessä fysioterapia oli suureksi avuksi spastisuuden hoidossa ja liikeratojen auki pidossa. Hän kertoo fysioterapian olevan tällä hetkellä elinehto kivun lievityksessä ja liikeratojen ylläpidossa. Haastateltava kertoo, että päivänä, jona hän saa fysioterapiaa sekä sen jälkeisenä päivänä spastisuudesta johtuva jalkojen tärinä on vähäisempää, nivelet ovat liikkuvampia ja täten myös kivuttomampia.</p>
<p><u>TUNTEMUKSET FYSIOTERAPIASTA</u></p> <p>Millaisia tuntemuksia sinulle tulee fysioterapiasta? Kuvailisitko tuntemuksiasi mahdollisimman tarkasti?</p> <p>V: Ihmisläheinen kosketus tuntuu aina kivalta, muuten en osaa sitä kuvailla.</p> <p>Kerroit ihmisläheisen kosketuksen tuntuvan aina kivalta.</p> <p>Voisitko kertoa tarkemmin, mitä tarkoitat ihmisläheisellä kosketuksella?</p> <p>V: Tällä tarkoitan sitä, että perinteinen länsimainen lääketiede on usein hyvin kylmää ja kliinistä, joka "ei tule lähelle". Fysioterapia muodostaa tässä kohden poikkeuksen, "tulee iholle" ja ihminen kohdataan ihmisenä.</p>	<p>Kuvaillessaan tuntemuksiaan fysioterapiasta haastateltava kertoo ihmisläheisen kosketuksen tuntuvan aina kivalta. Hän tarkoittaa ihmisläheisellä kosketuksella sitä, että verratessa fysioterapiaa perinteiseen länsimaiseen lääketieteeseen, joka on usein hyvin kylmää ja kliinistä eikä "tule lähelle", fysioterapiassa "tullaan iholle" ja ihminen kohdataan ihmisenä.</p>

<p><u>TÄRKEÄKSI KOETUT ASIAT FYSIOTERAPIASSA</u></p> <p>Minkä koet fysioterapiassa tärkeäksi? Voisitko perustella vastauksesi? V: Ensimmäiseen vastaukseeni viitaten, fysioterapia on minulle elintärkeä.</p>	<p>Haastateltava kokee fysioterapian olevan hänelle elintärkeää.</p>
<p><u>TOIVEET JA TARPEET FYSIOTERAPIAN SUHTEEN</u></p> <p>Millaista fysioterapiaa koet tarvitsevasi? Perustelisitko vastauksesi? V: Sairauteni tässä vaiheessa, passiivinen liikehoito on ainoa vaihtoehto.</p> <p>Millaista fysioterapiaa toivoisit saavasi? Perustelisitko vastauksesi? V: Nykyinen fysioterapia vastaa tarpeitani, ehkä kertoja voisi lisätä -> 3 x/vko.</p> <p>Tarkennus: V: Fysioterapiaa aiotaan lisätä ainakin 3 x/vko, mikä on tervetullut lisä. Fysioterapiaa saisi olla vaikka joka päivä.</p>	<p>Haastateltavan mukaan sairauden tässä vaiheessa fysioterapian keinoista passiivinen liikehoito on ainoa vaihtoehto. Hän kertoo nykyisen fysioterapian vastaavan tarpeitaan, mutta fysioterapiakertoja voisi ehkä lisätä kolmeen kertaan viikossa. Syventävän haastattelutiedon mukaan hänen fysioterapiaansa aiotaan lisätä vähintään kolmeen kertaan viikossa. Haastateltava kokee tämän tervetulleena lisänä. Hänen mukaansa fysioterapiaa saisi olla vaikka joka päivä.</p>

TIIVISTETTY KUVAUS (puhtaaksi kirjoitettu)

Sairauden alkuvaiheessa haastateltava koki fysioterapian olevan kivaa vaihtelua arkeen. Hän kertoo, ettei muista alkuvaiheen fysioterapian vaikutuksia tarkemmin, mutta kokee niiden olleen kuitenkin vähäisiä. Sairauden edetessä fysioterapia oli suureksi avuksi spastisuuden hoidossa ja liikeratojen auki pidossa. Haastateltava kertoo fysioterapian olevan tällä hetkellä elinehto kivun lievityksessä ja liikeratojen ylläpidossa. Hän kertoo, että päivänä, jona hän saa fysioterapiaa sekä sen jälkeisenä päivänä spastisuudesta johtuva jalkojen tärinä on vähäisempää, nivelet ovat liikkuvampia ja täten myös kivuttomampia. Haastateltava kokee fysioterapian olevan hänelle elintärkeää.

Kuvaillessaan tuntemuksiaan fysioterapiasta haastateltava kertoo ihmisläheisen kosketuksen tuntuvan aina kivalta. Hän tarkoittaa ihmisläheisellä kosketuksella sitä, että verratessa fysioterapiaa perinteiseen länsimaiseen lääketieteeseen, joka on usein hyvin kylmää ja kliinistä eikä ”tule lähelle”, fysioterapiassa ”tullaan iholle” ja ”ihminen kohdataan ihmisenä”.

Haastateltavan mukaan sairauden tässä vaiheessa fysioterapian keinoista passiivinen liikehoito on ainoa vaihtoehto. Hän kertoo nykyisen fysioterapian vastaavan tarpeitaan, mutta fysioterapiakertoja voisi ehkä lisätä kolmeen kertaan viikossa. Syventävän haastattelutiedon mukaan hänen fysioterapiansa määrää aiotaan lisätä vähintään kolmeen kertaan viikossa. Haastateltava kokee tämän tervetulleena lisänä. Hänen mukaansa fysioterapiaa saisi olla vaikka joka päivä.

ANALYYSIPROSESSIN KUVAUS

Liite 4

